

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

**PAPEL DO CUIDADOR INFORMAL NA
PESSOA COM DISFAGIA.**

**THE ROLE OF THE INFORMAL CAREGIVER IN THE
PERSON WITH DYSPHAGIA.**

Dissertação orientada pela professora Doutora
Bárbara Gomes.

Autora: Ana Rita Freitas Torres da Silva

Porto, 2019

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer a todos os participantes que permitiram que este estudo fosse realizado. E também a todas as colegas do centro de saúde do Norte por toda a disponibilidade e ajuda demonstrada ao longo do processo de investigação.

À professora Doutora Bárbara Gomes, orientadora desta dissertação, por todos os conselhos, incentivos, disponibilidade, compreensão e partilha de conhecimentos que foi fulcral para a conclusão deste trabalho.

Aos meus pais Paula e Alcino, namorado Álvaro, à minha família tia Carla e Teresa, tio Joca, Primo Gonçalo e avó Maria e avô Joaquim, um muito obrigado por nunca desistirem dos meus sonhos, compreensão pelos dias de ausência e apoio incondicionável.

Às minhas amigas Lúcia, Ana Isabel e Rita, às chefias das instituições onde exerci e colegas de trabalho quero agradecer toda a paciência, apoio e compreensão.

A todos vocês um muito OBRIGADO!!!

ABREVIATURAS

AVC - acidente vascular cerebral

ARS - Administração Regional de Saúde

BBDT - The Brief Bedside Dysphagia screening

FEES - avaliação endoscopia da deglutição

FOIS- Funtional Oral Intake Scale

RIP - Acelerometria da deglutição e pletismógrafo
respiratório indutivo

SEMG - Electromiografia da superfície muscular
infra-hióde

TCE- Traumatismo crânio encefálico

VEES - vídeo endoscopia das estruturas da deglutição

WGO - Worl Gastroenterology Organization

RESUMO

A disfagia é uma doença que constituiu um risco para o doente, pois pode provocar complicações como desnutrição, desidratação, aspiração e em alguns casos a morte. Neste sentido, é uma preocupação para os profissionais de saúde, nomeadamente para os enfermeiros, pois é um dos principais motivos que leva os doentes a recorrerem ao serviço de urgência. Por outro lado, em contexto de internamento e domicílio estes doentes necessitam da intervenção dos enfermeiros especialistas em reabilitação, para se alimentarem com segurança. Assim, é importante estabelecer um plano de reabilitação individualizado, tendo por base a morbilidade, etiologia, factores sociodemográficos e grau de dependência do doente.

O doente com disfagia necessita muitas vezes do acompanhamento de um cuidador informal. Neste sentido, para que o programa de reabilitação obtenha ganhos é fulcral que se envolva não só o doente, como também o cuidador informal.

Os objetivos definidos nesta investigação foram compreender as dificuldades de um cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia; perceber qual a informação que o cuidador Informal possui acerca do doente com disfagia; compreender os sentimentos expressos pelo cuidador Informal.

A metodologia utilizada neste estudo foi qualitativa e o instrumento de recolha de dados utilizado foi a entrevista semi-estruturada, que foi aplicada aos cuidadores informais de doentes com disfagia. Posteriormente à realização das entrevistas procedeu-se à análise de conteúdo. Participaram neste estudo sete cuidadores informais que estavam inscritos num centro de saúde do Norte e que cumpriam os critérios definidos.

Os resultados deste estudo evidenciaram as seguintes categorias: conhecimento sobre disfagia, estratégias utilizadas na preparação dos alimentos, posicionamento utilizado durante as refeições, sinais de alerta durante a alimentação da pessoa com disfagia, preocupações coma higiene oral, sentimentos expressos face a esta situação, expectativas do cuidador informal face ao futuro, participação do cuidador informal nas atividades sociais, apoio social, constrangimentos pessoais para o cuidador informal e principais fontes de informação dos cuidadores informais.

E concluiu-se que alguns dos cuidadores informais do doente com disfagia têm conhecimento teórico sobre o que é a doença, sobre algumas estratégias e instrumentos que podem facilitar a alimentação do doente e quais os melhores posicionamentos para alimentá-lo. No entanto, a higiene oral após as refeições do doente com disfagia não é uma preocupação para alguns dos cuidadores informais.

ABSTRACT

Dysphagia is a disease that poses a risk to the patient, as it can lead to complications such as malnutrition, dehydration, aspiration and in some cases death. It is a concern for health professionals, particularly nurses, as it is one of the main reasons why patients are referred to the emergency department. On the other hand, in the context of hospitalization and domicile these patients need the intervention of the nurses specialists in rehabilitation, to feed themselves safely. Thus, it is important to establish an individualized rehabilitation plan, based on morbidity, etiology, sociodemographic factors and degree of dependence of the patient.

The patient with dysphagia often needs the follow-up of an informal caregiver. In this sense, for the rehabilitation program to achieve gains in health, it is crucial that not only the patient, but also the informal caregiver be involved.

The objectives defined in this investigation were to understand the difficulties of an informal caregiver when confronted with a patient with dysphagia; perceive what information Informal caregiver has about the patient with dysphagia; understand the feelings expressed by the Informal caregiver.

The methodology used in this study was qualitative and the data collection instrument used was the semi-structured interview, which was applied to the informal caregivers of patients with dysphagia. Subsequent to the accomplishment of the interviews the content analysis was carried out. Participants in this study were seven informal caregivers who were enrolled in a health center in the North and who met the criteria defined.

The results of this study showed the following categories: knowledge about dysphagia, strategies used in food preparation, positioning during meals, signs of alertness during feeding of the person with dysphagia, concerns about oral hygiene, expressed feelings regarding this situation, expectations informal caregiver participation in the social activities, social support, personal constraints for the informal caregiver and the main sources of information for informal caregivers.

As a result of this study, it was concluded that some of the informal caregivers of patients with dysphagia do have knowledge about what is the disease, about some strategies and instruments that can facilitate the patients feeding and which are the best positions to feed the patient. However, oral hygiene after feedings is not a concern to some of the informal caregivers.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	15
------------------	----

I PARTE: REVISÃO TEÓRICA E ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL DA TEMÁTICA EM ESTUDO

1.PROBLEMÁTICA DO DOENTE COM DISFAGIA	21
1.1. Métodos de avaliação da disfagia	25
1.2. Cuidados de enfermagem ao doente com disfagia	30
2.PAPEL DO CUIDADOR INFORMAL	40
2.1. Papel do cuidador informal na transição do doente com disfagia	43

II PARTE: FASE METODOLÓGICA

1. METODOLOGIA DO ESTUDO	53
1.1. Justificação do estudo	53
1.2. Perguntas de investigação	54
1.3. Objetivos e finalidade	54
1.4. Tipo de estudo	54
1.5. Seleção dos participantes	55
1.6. Instrumento de recolha de informação	56
1.7. Método de análise dos dados	57
1.8. Considerações éticas	59

III PARTE: APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	63
1.1. Conhecimento sobre disfagia	64
1.2. Estratégias utilizadas na preparação dos alimentos	64
1.3. Posicionamento utilizado durante as refeições	66
1.4. Sinais de alerta durante a alimentação da pessoa com disfagia	67
1.5. Preocupações com a higiene oral	68
1.6. Sentimentos expressos face a esta situação	68
1.7. Expetativas do cuidador informal face ao futuro	69
1.8. Participação do cuidador informal nas atividades sociais	70
1.9. Apoio social	70

1.10. Constrangimentos pessoais para o cuidador informal	72
1.11. Principais fontes de informação dos cuidadores informais	73
CONCLUSÃO	75
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	79
ANEXOS	89
ANEXO Nº1: DECLARAÇÃO DA ORIENTADORA	91
ANEXO Nº2: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DE UM ESTUDO NUM CENTRO DE SAÚDE DO NORTE	95
ANEXO Nº3: PARECER COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DA ARS NORTE	103
ANEXO Nº4: GUIÃO DA ENTREVISTA FINAL	109
ANEXO Nº5: CATEGORIAS	117
LISTA DE TABELAS	34
Tabela 1. Técnicas posturais	

INTRODUÇÃO

O ato de alimentar não é apenas um ato biológico e fisiológico, uma vez que envolve muitos aspetos simbólicos carregados de contradições e ambiguidades. Exemplo disso, é o período de refeição ser visto como um momento de socialização, forma de prazer e expressão cultural dos seus valores e crenças (Correia, 2015).

Quando existe necessidade de suspender a alimentação por via oral devido a um problema de deglutição, como por exemplo na disfagia, este ato pode provocar uma alteração na aceitação do doente à sua nova situação (Correia, 2015).

A disfagia pode então ser definida como uma dificuldade na deglutição que surge devido a um problema congénito ou adquirido, que influenciará o transporte dos alimentos desde a boca até ao estômago. É uma doença que poderá constituir um risco para o doente, uma vez que poderá provocar complicações como desnutrição, desidratação, aspiração e em alguns casos poderá levar à morte. A disfagia pode ser dividida em dois grupos, dependendo da fase de deglutição que é afetada, sendo elas a faríngea e a esofágica. A disfagia faríngea engloba alteração em três fases: a fase oral preparatória, oral e faríngea. Os principais sintomas são a dificuldade no controlo da saliva e bolo alimentar, limitação das funções orofaciais, tosse antes, durante e depois da deglutição, regurgitação nasal, deglutições repetidas, alterações na qualidade da voz ou engasgamento. Já a disfagia esofágica implica uma alteração na deglutição na fase esofágica, sendo os sintomas mais comuns a dor, vômitos, sensação de peso e dificuldades na digestão após as refeições (Carvalho, 2013).

O surgimento desta patologia pode ter como base uma etiologia neurológica, sendo exemplos o acidente vascular cerebral, parkinson, esclerose múltipla, demências, alzheimer, doenças do neurónio motor e esclerose lateral amiotrófica. Além disso, pode ter uma etiologia mecânica provocada, por exemplo por alterações congénitas, lesões estruturais causadas por uma cirurgia, entubação traqueal e processos patológicos da cabeça e pescoço. Por último, a idade pode igualmente ser um factor que desencadeia disfagia (Carvalho, 2013).

Alguns doentes com disfagia necessitam de acompanhamento de um cuidador informal para o ajudar nas suas atividades de vida diária. Nesta situação, o cuidador informal é definido como uma pessoa que assume a prestação de cuidados a outro sem grande preparação e remuneração. É de notar que a maior parte dos cuidadores informais são familiares da pessoa dependente. É no seio da família que os enfermeiros deverão realizar acções de promoção e manutenção da independência e saúde dos seus membros porque é a principal entidade de prestação de cuidados de saúde na fase final da vida (Andrade, 2009).

O apoio prestado pelos cuidadores informais pode ser de dois tipos: o psicológico, que envolve a satisfação com a vida e o bem-estar, assim como, a demonstração de afetos e carinhos; e o de apoio instrumental que pressupõe ajuda física em situação de dependência do outro. Os cuidados instrumentais podem envolver cuidados físicos, tais como alimentação, higiene, vestuário, mobilização, e cuidados técnicos, como a administração da terapêutica. Por último, cuidados de vigilância, como o acompanhamento a consultas (Andrade, 2009).

Refira-se que quando um indivíduo assume o papel de cuidador informal poderá ocorrer uma perturbação na integração deste novo papel. Isto pode originar o aparecimento de comportamentos e sentimentos associados à percepção de não conseguir dar resposta às obrigações e expectativas associadas ao novo papel. Esta situação poderá ocorrer devido a um défice de conhecimento sobre o papel ou pela incorreta interpretação das

recomendações sobre o que é esperado (Brito, 2012).

Os enfermeiros podem ajudar as pessoas na aquisição de novos papéis, através da construção de novos modos de ver o mundo, de fazer e de estar. Podem, por isso, ser agentes facilitadores do processo de transição e contribuir para a manutenção e promoção de melhores níveis de saúde. Assim, '*(...) no desenvolvimento do conhecimento relacionado com as terapêuticas de enfermagem devem ser consideradas as dimensões temporais, os padrões, o tipo de transição e o momento mais adequado para a sua concretização.*' (Brito, 2012, Pág. 48).

A presente investigação insere-se no âmbito do segundo ano do Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Enfermagem do Porto, tendo sido desenvolvido entre os anos 2016 e 2019. Relativamente à estrutura, está dividido em três partes: a primeira faz alusão à revisão teórica e enquadramento conceptual da temática. Nesta parte é realizada uma abordagem teórica acerca da disfagia, principais métodos de avaliação e quais os cuidados de enfermagem ao doente com disfagia. Posteriormente, aborda-se o conceito teórico de cuidador informal, nomeadamente as principais dificuldades e motivações. E faz-se referência ao papel do cuidador informal na transição do doente com disfagia.

A segunda parte diz respeito à metodologia, sendo abordado: a metodologia do estudo, nomeadamente a justificação do estudo, perguntas de investigação, objetivos e finalidade, tipo de estudo, seleção dos participantes, instrumento de recolha de informação, método de análise dos dados; à posterior são analisadas às considerações éticas que foram respeitadas durante todo o processo de investigação. A terceira parte destina-se à apresentação, análise e discussão dos resultados obtidos.

**I PARTE: REVISÃO TEÓRICA E ENQUADRAMENTO
CONCEPTUAL DA TEMÁTICA EM ESTUDO**

1. PROBLEMÁTICA DO DOENTE COM DISFAGIA

Cioatto e Zanella definem disfagia como um '*transtorno da deglutição*' (2015, Pág.66), em que ocorre uma dificuldade na ingestão de forma segura dos alimentos sólidos e líquidos e, por vezes, até mesmo da saliva. Deglutir é uma ação complexa que envolve um conjunto de estruturas, tais como nervos sensoriais e motores, o córtex cerebral, o cerebelo e mais de 40 músculos. O processo de deglutição engloba o transporte dos alimentos sólidos e líquidos desde a cavidade oral até ao estômago. É um processo complexo que se desenvolve de forma contínua e automática, rápida e coordenada, envolvendo uma ação sensorial e motora complexa. Qualquer disfunção que aconteça no processo de deglutição pode causar disfagia (Camargo, et al., 2010).

Santoro (2008) considera que o problema de disfagia vai para além das definições teóricas, pois tem implicações na vida do doente e do prestador de cuidados, uma vez que influencia questões como o prazer do indivíduo. É uma doença que se manifesta clinicamente por emagrecimento, desnutrição, desidratação, alterações respiratórias e em algumas situações a morte (Cioatto e Zanella, 2015; Mandsyová, et al., 2015).

As disfagias podem ser classificadas de três formas: orofaríngea, esofágica e aspiração silenciosa. A disfagia orofaríngea acontece quando há dificuldade em formar o bolo alimentar e movê-lo da cavidade oral para a faringe. É uma patologia frequente em doentes com Alzheimer e demências, pois têm dificuldade em reconhecer que o alimento está na boca e, deste modo, em iniciar o processo de deglutição (Gallagher, 2011).

Nunes e seus colaboradores (2011), definem disfagia orofaríngea como um distúrbio da deglutição que se caracteriza por uma alteração numa das fases da deglutição, podendo ser congénita ou adquirida. Pode trazer complicações aos doentes como desnutrição, desidratação, complicações pulmonares e desconforto durante a alimentação. Também Furkim e Marchesan (2003) no seu estudo concordam com a ideia exposta.

A disfagia orofaríngea é muito frequente em doentes idosos, com patologias neurológicas, tais como acidente vascular cerebral (ou AVC), traumatismo crânio encefálico, Parkinson, doenças neurodegenerativas e em alguns cancros da cabeça e pescoço. A incidência da disfagia orofaríngea nos pacientes pós AVC está entre os 40% e os 70%. Uma das principais complicações que podem surgir desta patologia é a aspiração de conteúdo alimentar, com o consequente desenvolvimento de uma pneumonia de aspiração. Por sua vez, em cerca de 40% a 50% dos doentes com AVC ocorre aspiração de conteúdo alimentar e 6% morre. Karagiannis e seus colaboradores (2011), World Gastroenterology (2014), Ribeiro e seus colaboradores (2015) e Azevedo (2012) também defendem o que foi referido. Santoro (2008) considera, para além do que foi referido, que a disfagia pode ser consequência de um quadro degenerativo associado ao envelhecimento ou devido ao efeito de alguns medicamentos. Outra causa pode ser de etiologia mecânica, como a intubação orotraqueal e o suporte ventilatório, que prejudicam a alimentação por via oral. Segundo Romero e seus colaboradores (2010), há uma pré-disposição para desenvolver alterações da deglutição em indivíduos com intubação orotraqueal prolongada.

Para Mandsyová e seus colaboradores (2015) a disfagia é uma patologia comum ocorrendo em 52,7% da população idosa, 32% dos doentes com doença de Parkinson e 48% em doentes com cancro da cabeça e pescoço.

Uma das principais causas da disfagia são os acidentes vasculares cerebrais. Estes podem provocar alterações no funcionamento das estruturas da deglutição, nomeadamente a diminuição na força da língua, que pode implicar dificuldade no controlo oral do bólus alimentar e na propulsão da língua. Quando existe um atraso na mobilidade da língua, há um atraso severo no desencadear do reflexo da deglutição. Quando a lesão é no tronco cerebral ou no córtex anterior, há um aumento do risco de aspiração do conteúdo alimentar devido ao escape prematuro do bólus para a orofaringe. Outra patologia que poderá existir é a hemiparesia da laringe, o que não permite o funcionamento adequado da sua função esfinteriana. Nos casos em que a lesão é no tronco cerebral pode também ocorrer uma alteração na função cricofaríngea. Se a lesão envolver o hemisfério direito a fase mais afetada é a faríngea, o que implica um maior risco de aspiração. Por sua vez, se acometer o hemisfério esquerdo irá afetar mais a fase oral. Se as lesões forem bilaterais as alterações são mais acentuadas (Gonçalves e César, 2006).

Benzaga e seus colaboradores (2015) afirmam que a disfagia é um fator preditivo de morbilidade respiratória e mortalidade após o AVC.

A mortalidade nos doentes disfágicos nos primeiros 3 a 6 meses após o AVC varia entre 27 a 37% (...) Sabe-se ainda que a disfagia pode interferir de forma negativa com a qualidade de vida do doente. Apenas 45% dos doentes com disfagia conseguem apreciar a refeição, 41% apresentam sintomas de ansiedade e/ou pânico e mais de um terço destes evitam refeições em companhia. (Benzaga et al., 2015, Pág. 52).

Num estudo realizado, Arnold e seus colaboradores (2016) tinham como objetivo relacionar diagnóstico de disfagia com o desenvolvimento de pneumonia, duração do internamento hospitalar, destino pós-alta e mortalidade após três meses. Este estudo englobou 570 participantes que estavam internados num centro de AVC. Os doentes eram submetidos a avaliação das complicações que surgiram como consequência do AVC até 24 horas após a admissão e reavaliados passado três meses. Para a avaliação da disfagia colaboraram com os investigadores os fisioterapeutas que aplicavam a escala de *Guss* para a avaliação da disfagia. Caso o doente obtivesse um score <5, era proposta a realização de um exame complementar de diagnóstico, a videofluoroscopia da deglutição. Por sua vez, em doentes com scores <10 era colocada sonda nasogástrica, sendo classificado como disfagia grave e com risco de aspiração. Já a doentes com scores entre <10 e >19 era adequada a consistência da dieta. Por último, scores >20 eram classificados como deglutição normal.

Nesta investigação concluíram que a disfagia afectou mais de um em cada cinco paciente com AVC isquémico. A disfagia grave foi um forte preditor de desfecho desfavorável 3 meses após o AVC. Além disso, a disfagia tem um impacto significativo sobre o aumento dos custos em saúde, pois há um aumento da necessidade de realização de exames complementares de diagnóstico e uso de medicação antibiótica (Arnold et al., 2016).

Dentro das disfagias orofaríngeas, as que são devido a lesões do sistema nervoso podem designar-se de disfagias neurogénicas. As principais causas deste tipo de lesões são: acidente vascular cerebral, traumatismo crânio encefálico, doenças neurodegenerativas (parkinson e esclerose múltipla), paralisia cerebral, síndrome de Guillain-Barré, poliomielites e lesão medular cervical (Guitart, 2002).

Já Benzaga e seus colaboradores (2015) defendem que as disfagias neurogénicas são uma alteração no processo de deglutição em que se verifica uma dificuldade ou até mes-

mo ausência de capacidade de transporte de alimentos sólidos e/ou líquidos desde a boca até ao estômago. Neste sentido, podem ocorrer mudanças na fase oral ou faríngea resultantes de alterações do sistema nervoso central, do sistema nervoso periférico ou patologias neuromusculares.

O doente com disfagia neurogénica apresenta como principais sinais o escape anterior de saliva, regurgitação nasal, presença de resíduos orais e/ou faríngeos, tosse e alterações da mastigação, do padrão respiratório, assim como na qualidade da voz (Benzaga et al., 2015). De uma forma geral, doentes com uma doença neurodegenerativa podem desenvolver um compromisso na função oral, ocorrendo uma dificuldade em transportar os alimentos desde a boca até ao estômago com segurança, o que se designa de disfagia orofaríngea. Isto acontece porque nas doenças neurodegenerativas ocorre uma destruição do corpo celular do neurónio devido a processos não tóxicos ou infecciosos. São doenças progressivas e de etiologia genética e hereditária (Nunes et al., 2011).

Nos doentes com parkinson a disfagia orofaríngea ocorre devido aos défices que estes doentes apresentam nos músculos laríngeos, nomeadamente a diminuição da elevação e mobilidade do complexo hiolaringeo. Consequentemente, estes doentes apresentam frequentemente aspiração do conteúdo alimentar, o que deve ser tido em conta, uma vez que a pneumonia de aspiração é uma das principais causas de morte nestes doentes. Também na fase oral da deglutição os doentes com doença de parkinson apresentam limitações, uma vez que se verifica um atraso na organização do bolo alimentar e redução dos movimentos da língua devido à rigidez e bradicinesia características destes doentes. Ainda na sequência destas características, o paciente pode apresentar aumento do trânsito orofaríngeo e diminuição da mobilidade esofágica (Troches et al., 2010).

Nos doentes com alzheimer a disfagia é caracterizada por algumas ocorrências de pneumonia aspirativa, devido à dificuldade de deglutição. Verifica-se em quase todos os doentes uma perda de peso e má nutrição causada não só pela disfagia mas também pela diminuição da ingestão oral de alimentos. É de notar que, no estadio mais precoce e intermédio da doença verifica-se uma dificuldade na fase faríngea com redução dos movimentos da língua, que consequentemente provoca uma dificuldade na preparação do bolo na fase oral e na abertura do esfíncter esofágico. No entanto, é nos estadios mais avançados da doença que a pneumonia de aspiração é mais frequente (Priefer e Robbins, 1997).

Em doentes com esclerose lateral amiotrófica a disfagia ocorre devido a alterações no trato corticobulbar, que provoca diminuição da mobilidade da língua, dificultando a lateralização do bólus na cavidade oral. Dificulta também a deglutição de alimentos mais espessos ou viscosos, a diminuição do encerramento labial, a redução do funcionamento do véu palatino para a manutenção do bólus alimentar na cavidade oral, a redução da contração da base da língua e das paredes faríngeas, aumentando o resíduo faríngeo após a deglutição.

Por sua vez, em fases mais avançadas da doença verifica-se uma diminuição da elevação laríngea, o que coloca em risco a proteção das vias aéreas (Teismann et al., 2011).

Num estudo realizado por Cioatto e Zanella (2015) num hospital do Brasil, havia como objetivo avaliar o conhecimento de uma equipa de enfermagem acerca da disfagia e suas implicações nos cuidados ao doente. Nesta investigação, quando os enfermeiros foram questionados acerca dos factores etiológicos da deglutição '*(...) verificou-se que há uma compreensão adequada de que a disfagia pode ocorrer devido a presença de doenças degenerativas, tumores cerebrais, câncer de cabeça e pescoço. Contudo, alguns profissionais consideraram apenas uma ou outra opção e não todas as alternativas (...)*' (Pág. 71).

Nesse mesmo estudo, as principais consequências da disfagia apontadas pelos entrevistados, enfermeiros e técnicos de enfermagem, foram '(...) a *aspiração laringotraqueal, pneumonia, emagrecimento, desnutrição e/ou desidratação, alteração psicossocial e do prazer alimentar*' (Cioatto e Zanella, 2015, Pág. 71). Por sua vez, os entrevistados, quando questionados sobre os sinais que podem indicar uma alteração na deglutição, consideraram a tosse, o engasgamento, a redução do estado de alerta e a pneumonia aspirativa alguns dos principais sinais da disfagia.

Outro tipo de disfagia referido por Gallagher (2011) são as esofágicas. Nas disfagias esofágicas a capacidade do doente em mover o bolo alimentar desde o esôfago até ao estômago está diminuída. É uma patologia associada a outras co-morbilidades, tais como em doentes com refluxo gastroesofágico, diabéticos, com varizes esofágicas e idosos.

A disfagia esofágica pode ter diversas causas, entre elas, as intraluminais que ocorrem devido à entrada de corpos estranhos; doenças mediastinais em que há obstrução do esôfago por invasão direta ou compressão, que pode ser provocada por tumores, infecções (por exemplo, tuberculose) e problemas cardiovasculares (por exemplo, aurícula dilatada e compressão vascular). Há ainda as doenças da mucosa, como estenose péptica associada ao refluxo gastroesofágico, tumores esofágicos, esofagite infecciosa, podem provocar estreitamento do esôfago. Por último, existem doenças neuromusculares que podem afectar a musculatura lisa do esôfago e a sua enervação, havendo a possibilidade de interromper a peristalse, o relaxamento do esfíncter esofágico inferior, ou mesmo os dois (WGO, 2014).

Para a WGO (2014), na disfagia esofágica as causas mais comuns são: estenose péptica que ocorre em cerca de 10% dos doentes, neoplasias do esôfago, estreitamento do esôfago na parte inferior, acalasia, esclerodermia, distúrbios da motilidade espática, disfagia funcional e, por último, lesão por radiação. É de notar que a disfagia esofágica para sólidos e líquidos reflete uma dismotilidade esofágica, geralmente associada a uma dor torácica. Por outro lado, quando a disfagia apenas é para sólidos, poderá dever-se a uma obstrução mecânica, como a estenose luminal.

Relativamente ao terceiro tipo de disfagia, a aspiração silenciosa ocorre quando existe aspiração do conteúdo alimentar para os pulmões sem que haja sinais de aspiração, tais como tosse ou aparente dificuldade em deglutir. Este tipo de disfagia ocorre frequentemente em doentes com fraqueza muscular no trato digestivo ou com AVC em fase aguda (Gallagher, 2011).

São várias as complicações que podem surgir nos doentes com disfagia, sendo a mais comum a aspiração do conteúdo alimentar para os pulmões, o que pode provocar uma pneumonia de aspiração ou nosocomial. Segundo Teismann e seus colaboradores (2011), cerca de 6% dos doentes que tiveram como complicação uma pneumonia de aspiração morrem.

Benzaga e seus colaboradores (2015) entendem que a disfagia apresenta complicações e limitações para os doentes, nomeadamente aspiração de conteúdo alimentar, pneumonia e desnutrição, que podem apresentar impacto na sua vida sociocultural, emocional e física. A aspiração acontece quando o doente com disfagia permite a condução involuntária do alimento ou líquidos para a via aérea. Por sua vez, a aspiração silenciosa ocorre quando não existem sinais evidentes de aspiração. É de referir que um doente com disfagia apresenta risco de aspiração três vezes superior comparativamente a um doente com deglutição normal. Por sua vez, quando ocorre um episódio de aspiração, o risco aumenta para onze vezes.

1.1. Métodos de avaliação da disfagia

A exploração clínica da disfagia permite aos profissionais de saúde uma avaliação para perceber se o doente apresenta ou não alterações no processo de deglutição. E, desta forma, identificar sinais e sintomas de disfagia, se os doentes têm risco de aspiração e a necessidade ou não de serem alimentados por outra via (Guitart, 2002).

Na disfagia orofaríngea os principais sintomas presentes são: dificuldade em iniciar a deglutição, regurgitação nasal, tosse, fala nasalada, presença de sialorreia, reflexo da tosse ineficaz, engasgamentos frequentes, disartria, diplopia e pneumonias recorrentes. Segundo a WGO (2014), os doentes com esta patologia podem demonstrar sentimentos de ansiedade e medo devido à dificuldade em engolir, o que poderá causar desnutrição, depressão, isolamento, desidratação e pneumonias. Também Frias e seus colaboradores (2015) concordam com o que foi referido.

Para o diagnóstico clínico de disfagia é muito importante realizar-se uma exploração em que se deve avaliar o historial do doente, função respiratória e o mecanismo de deglutição, assim como a exploração da anatomia oral, funcional e com alimentos. Numa primeira fase é importante uma recolha de informação completa e adequada, de forma a executar-se uma avaliação inicial completa. Para isso, é avaliado o estado cognitivo, principalmente a conduta e a capacidade dos pacientes em seguirem ordens. O estado nutricional e via de alimentação no momento da avaliação. Complicações atuais ou anteriores devido à disfagia. Medicação habitual do doente, tendo por objetivo perceber quais os efeitos secundários de cada medicamento que possam contribuir para a disfagia, como fraqueza muscular, sedação, mucosas secas, desorientação e discinesia. História de evolução da disfagia em que se deve avaliar o tempo de evolução da patologia, se progressão lenta ou rápida e quais as consistências em que se agrava; presença/ausência do reflexo faríngeo (Guitart, 2002). Também Santoro e seus colaboradores (2011) e Pinto (2013), concordam com a ideia de Guitart, pois consideram ser importante numa fase inicial realizar-se uma anamnese, tendo por objetivo perceber quais os factores etiológicos e clínicos da disfagia orofaríngea e o desempenho do paciente face ao processo de alimentação.

Para além do que foi referido anteriormente, a avaliação da função respiratória, em que se avalia o padrão respiratório, história de ventilação mecânica e se tem ou teve cânula de traqueostomia é também importante, uma vez que a respiração e a deglutição são funções que têm de estar coordenadas para que durante a deglutição ocorra uma inibição do ciclo respiratório. Envolve uma avaliação da frequência, desconforto respiratório, momento em que se produz saliva em relação à fase respiratória, presença de tosse durante a deglutição e se verifica respiração oral ou nasal durante a deglutição (Guitart, 2002).

Outro factor a constatar-se na avaliação inicial é se o doente tem ou teve cânula de traqueostomia e perceber o motivo para que o doente tivesse sido submetido a esta intervenção. Nestas situações é fundamental avaliar se a pessoa tem risco de disfagia, pois numa fase inicial devido ao edema poderá provocar uma restrição na elevação laríngea e pressão no esófago através da parede traqueal posterior. Quando os doentes apresentam traqueostomias por um tempo superior a seis meses, verifica-se que há maior produção de tecido cicatricial e uma redução do encerramento das cordas vocais, através da diminuição da estimulação dos recetores. A entubação orotraqueal também está muitas vezes associada a lesões, tais como lesão laríngea - nomeadamente alteração do encerramento desta durante

a deglutição - rigidez e edema, granulomas, paresia unilateral ou bilateral das cordas vocais e fístula traqueo-esofágica (Logemann, 1996).

Feita a avaliação da história do doente torna-se importante proceder à avaliação física que se deve iniciar com a observação da cabeça e pescoço. É necessário avaliar o controlo que o doente tem da cabeça na posição de sentado, simetria facial, lábios e mucosa oral e presença de sialorreia. Também importa pedir ao doente para abrir e fechar a boca com o intuito de observar a simetria facial, o número e estado da dentição ou ajustamento da prótese dentária (Pinto, 2013).

Para se realizar uma avaliação das estruturas anatómicas envolvidas na deglutição, deve-se examinar de forma detalhada a existência de cicatrizes na cavidade oral e pescoço, a existência de assimetrias nas estruturas que envolvem a deglutição tais como, lábios, palato e úvula, língua, estrias laterais da mandíbula, dentição e secreções orais (Miller, 1998).

Relativamente à exploração funcional é importante avaliar o controlo labial. Em pessoas sem alterações os lábios permitem manter os alimentos dentro da cavidade oral, no entanto quando existe uma alteração - como paresia facial - poderá constituir um problema no encerramento dos lábios e, por conseguinte, em manter os alimentos na cavidade oral. O controlo mastigatório e da língua devem ser avaliados, pois permitem executar a manipulação do bolo alimentar e propulsionar posteriormente na cavidade oral, sendo que uma alteração na sua funcionalidade poderá modificar a capacidade do doente em formar o bolo alimentar. Também é importante avaliar a sensibilidade oral, nomeadamente se apresenta alterações no palato e nos reflexos orais, pois são importantes na proteção das vias aéreas durante a deglutição. Por último, avaliar a função laríngea através da qualidade da voz, escala de tons, capacidade em gritar e tempo de fonação (Logemann, 1996).

Assim, a avaliação de um doente com disfagia deve iniciar-se por um método indireto e é realizada através da observação, toque e solicitação de movimentos ao paciente. Avalia-se as estruturas anatómicas envolvidas na deglutição como a postura, tônus, mobilidade e sensibilidade, sem que haja introdução de alimentos na boca. Também é importante avaliar a capacidade motora, cognitiva e comunicacional do doente, respiração, órgãos fonoarticulares - tônus, postura, mobilidade da língua, lábios, bochechas, mandíbula e palato mole -, condições dentárias, sensibilidade táteis, térmicas e gustativas das regiões faciais, intraoral e faríngea (Azevedo, 2012).

Após a avaliação das estruturas anatómicas da deglutição, Silva (2004) considera que a avaliação do doente fica completa com a avaliação directa da deglutição, ou seja, oferecer alimentos ao doente e observar todas as fases da deglutição e inter-relação entre si. Inicialmente deve oferecer-se um bolo de 5 ml de consistência pastosa e avaliar todo o processo de deglutição. Posteriormente, consoante os resultados da avaliação, dá-se ao doente novos alimentos de diferentes consistências e quantidades. Também é importante avaliar qual o melhor posicionamento do doente. Inicialmente deverá ser sentado. Quando há suspeita de um atraso na deglutição faríngea ou encerramento laríngeo insuficiente poder-se-á adotar a posição de sentado com flexão cervical. Em situação de paresia faríngea unilateral ou alteração do controlo da língua poderá ser importante o doente estar sentado com inclinação lateral da cervical (Logeman, 1996).

Santoro e seus colaboradores (2011) defendem ser importante proceder-se à avaliação da deglutição com dados objetivos. Para isso é importante que os doentes sejam submetidos à realização do exame vídeoendoscopia das estruturas da deglutição (VESS). Este permite a detecção de possíveis alterações funcionais e anatómicas das estruturas envolvidas na de-

glutição. E são obtidos dados objetivos acerca da integridade dos mecanismos de defesa da via aérea. Durante a realização do VEES são administrados alimentos em diferentes consistências e volumes e simultaneamente avalia-se a funcionalidade desses mecanismos.

Na investigação realizada por Santoro e seus colaboradores (2011) tinha por objetivo apresentar um protocolo de avaliação clínica da deglutição recorrendo ao uso do VEES. O protocolo compreendia a identificação do doente com disfagia, a realização de uma entrevista, de testes otorrinolaringoscópios e avaliação objectiva utilizando-se o VEES. A investigação decorreu no período de tempo compreendido entre maio de 2001 e Dezembro de 2008 e foram realizadas 1332 avaliações.

A entrevista tinha por objetivo a aquisição de dados acerca das principais queixas, história e evolução das manifestações clínicas, testes e tratamentos realizados, queixas de deglutição, via de alimentação, atual consistência que está a ser alimentado, questões associadas ao perfil nutricional e se o doente tem história de pneumonias. Posto isto, é realizado uma avaliação objetiva das estruturas envolvidas na deglutição (Santoro et al., 2011).

Para a avaliação direta da deglutição foram administrados alimentos com corante azul, nas seguintes consistências: líquido, líquido espessado, pastoso e sólido. Para a realização do exame o doente é sentado com a cabeça ligeiramente fletida. Os doentes acamados foram posicionados em decúbito dorsal com a cabeceira a 90°. Os alimentos foram administrados de acordo com a seguinte sequência: líquidos (3,5 e 10 ml), líquidos espessados (3,5 e 10 ml), pastoso (3,5 e 10 ml) e por último, sólido (Santoro et al., 2011).

Inicialmente, a realização do exame compreendia a observação das estruturas envolvidas na deglutição sem se ter administrado alimentos. Só depois é que o doente é alimentado, tendo por objetivo a avaliação das fases da deglutição e classificar as disfagias. Assim, o doente pode ter uma deglutição: normal em que estão presentes todos os reflexos necessários para uma deglutição segura, sem estase salivar e alimentar e são necessárias menos de três tentativas para empurrar os alimentos; disfagia leve em que há uma pequena estase após a deglutição, não apresenta regurgitação nasal, menos de três tentativas para deglutir os alimentos e não há escape laríngeo; disfagia moderada verifica-se a existência de estase salivar, maior estase pós deglutição, é necessário mais de três tentativas para deglutir os alimentos, regurgitação nasal, redução da sensibilidade laríngea, mas sem aspiração de conteúdo alimentar; por último, a disfagia grave ocorre estase salivar, acumulação do conteúdo alimentar, diminuição do reflexo de propulsão, regurgitação nasal presente e aspiração traqueal (Santoro et al., 2011).

A videoendoscopia das estruturas da deglutição é uma técnica que permite um diagnóstico diferencial de disfagia. Consiste em visualizar as estruturas faríngeas e laríngeas através de um endoscópio flexível transnasal, enquanto o paciente recebe bolos alimentares e líquidos. O objetivo do exame é *'avaliar a eficácia dos mecanismos de proteção das vias aéreas durante a fase faríngea da deglutição, recorrendo a ofertas de alimento ou gelatinas em diferentes quantidades e consistências e observando a anatomofisiologia das estruturas nesta região.'* (Azevedo, 2012, Pág. 63).

Outra vantagem da realização deste exame é que permite a avaliação da fase faríngea da deglutição. Distingue um esófago sem alterações de um com alterações morfológicas que dificulta a deglutição dos alimentos. É o exame indicado para a determinação do diagnóstico de disfagia (Vaezi et al., 2013).

Deste modo, a videoendoscopia é uma técnica simples, prática e económica que permite uma melhor avaliação funcional da deglutição na fase faríngea, o que dá uma aval-

iação mais precisa do risco de aspiração. É um exame que tem como vantagem o facto de poder ser aplicado a todos os doentes, mesmo os que têm dificuldade de locomoção, uma vez que o material utilizado apresenta mobilidade, permite a observação da simetria da constrição laríngea e lingual, a existência de resíduos de alimento na faringe e programar uma terapia funcional. Contudo, tem como desvantagem não permitir a observação da cavidade oral (Logemann, 2007).

Poderá ser pertinente na avaliação do doente com disfagia a auscultação cervical em repouso e durante a deglutição da saliva antes, durante e após a deglutição dos alimentos. Esta técnica permite identificar padrões patológicos, aumentando a informação acerca da deglutição na fase faríngea. Pode ainda ser complementada com uma avaliação objetiva através de endoscopia flexível da deglutição (Sordi et al., 2009).

Em doentes com traqueostomia é importante inicialmente avaliar o edema e, caso ainda se apresente exacerbado, realizar a avaliação clínica só à posteriori. Assim, quando o doente iniciar a alimentação por via oral é pertinente ocluir a cânula durante a deglutição e uns segundos após, se necessário pode-se aspirar secreções. Desta forma, o ar expirado contribui para se obter pressões supraglóticas normais e favorecer o encerramento das cordas vocais (Guitart, 2002).

Para uma melhor avaliação da disfagia e classificação do grau, poder-se-á recorrer ao uso de escalas, tais como a *Prefeeding Assessment Checklist*, a ser utilizada antes da administração de comida. A *Swallowing Assessment checklist* que serve para avaliar a capacidade do doente em se alimentar, a *'Swallowing Management Index' (...)* enumera potenciais problemas na deglutição ou alimentação e as estratégias que poderão ser utilizadas na resolução desses problemas.' (Pinto, 2013, Pág.3). Segundo o mesmo autor, a escala *'Standardized bedside Swallowing Assessment' (...)* é eficaz (...) na redução do tempo para identificar o problema, na redução do tempo de alimentação entérica e na redução da incidência de infeções respiratórias.' (Pinto, 2013, Pág.3). Outra escala que poderá ser utilizada é a *'FOIS-Functional Oral Intake Scale'*, que gradua em sete níveis específicos a quantidade de ingestão por via oral.' (Pinto, 2013, Pág.4).

Por sua vez, para Martino, Gaylene e Diamant (2000) existem dois testes que devem ser realizados aos doentes para avaliação do risco de disfagia. O primeiro teste consiste em administrar ao doente 50 ml de água em pequenas porções de 5 ml e avaliar se apresenta ou não sinais de dificuldade em deglutir, como presença de tosse e voz anasalada. O segundo teste é designado de redução da sensação da faringe e consiste em colocar a ponta da espátula em ambos os lados da parede da faringe e avaliar se existe a mesma sensibilidade em ambas as zonas.

Para Domingos e Veríssimo (2014), o *'(...) teste de Toronto para avaliação da deglutição (TOR-BSST) é o que produz melhores resultados na detecção de doentes com disfagia. No entanto, o teste de GUSS permite uma avaliação de disfagia com diferentes graus de severidade, separada do risco de aspiração (...)*' (Pág. 9).

Outra escala que poderá ser utilizada na avaliação da disfagia é a *Standardized Bedside swallowing Assessment (SSA)* que apresenta uma sensibilidade de 97%, sendo composta por três fases. Na primeira fase são avaliados os sinais clínico, nomeadamente a qualidade vocal, controlo postural, grau de consciência, capacidade para tossir e deglutir a saliva. Na segunda é avaliada a capacidade para deglutir, administrando-se água com uma colher de chá e observando-se a existência ou não de sinais clínicos, como tosse. Por último, se o doente conseguir deglutir uma colher de chá com sopa, dever-se-á tentar que o doente

beba um copo com água. É de referir que durante esta avaliação o doente deve estar monitorizado para saturação periférica de oxigénio (Domingos e Veríssimo, 2014).

Para Mandsyová e seus colaboradores (2015) é fundamental um diagnóstico rápido e preciso de disfagia para se poder planear e iniciar as intervenções de reabilitação. Para isso deve-se avaliar a capacidade de deglutir dos doentes, sendo o teste da cabeceira um importante passo no processo de diagnóstico. Assim, com o objetivo de desenvolver um teste de avaliação da disfagia, realizaram um estudo num hospital na República Checa num serviço de neurologia e geriatria, tendo uma amostra de 157 pessoas e a duração de 31 meses. Inicialmente o estudo apresentava duas fases, sendo uma delas a aplicação do teste da disfagia à cabeceira por uma enfermeira e a outra a realização da avaliação endoscopia da deglutição - FEES - por um médico. Para a colheita de dados foi utilizado o teste de cabeceira que era composto por 32 itens, sendo que desses 20 envolviam a avaliação física e 12 avaliação da deglutição. Cerca de 24 desses itens tiveram por base a escala de *Guss* e a *Massey Bedside*. Os 8 itens relativos à avaliação física do doente tiveram por base a discussão com especialistas e dá enfoque aos reflexos e função motora dos músculos envolvidos na deglutição. O teste da deglutição compreendeu três etapas sequências: a deglutição de um líquido espesso com consistência pudim; a deglutição de quatro colheres de um líquido fino; e por último a deglutição de 60 ml de um líquido fino. O teste seria interrompido se o doente tivesse tosse, asfixia, voz molhada e/ou escorrimento da boca até um minutos após a administração do líquido (Mandsyová et al., 2015).

Os investigadores concluíram que é fundamental a avaliação da disfagia na maioria dos doentes com as características mencionadas, tendo por objetivo prevenir as complicações a ela associadas. Desta forma, o teste BBDT tem alta sensibilidade e valor preditivo negativo. É um teste de simples aplicação que não requer um treino intensivo. Neste sentido, deve ser aplicado a todos os doentes que apresentem risco de disfagia (Mandsyová et al., 2015).

Frias e seus colaboradores (2015), consideram que os melhores testes para avaliação da disfagia são o teste de *Guss*, a escala PAS, teste TOR-BSST, uma vez que permitem a avaliação da capacidade de deglutição de alimentos com várias consistências de forma a ser prescrita uma dieta personalizada e individualizada ao doente.

Segundo Bastos (2014, Pág.20),

'Para a classificação da severidade da disfagia existem varias escalas, entre as quais: a DOSS (Dyphagia Outcome and severity Scale), a Functional Oral Scale (FOIS), a Functional Independence Measure (FIM) + Functional Assessment Measure (FAM), The Mann Assessment of swallowing ability (MASA), a National Outcome Measurement SYstem (NOMS), Penetration/Aspiration Scale (Pen/Asp Scale), SWAL-QOL e a Eating Assessment Tool (EAT-10). Estão validadas para o português europeu e a aguardar publicação a EAT-10 e a SWAL-QOL.'

Etges e seus colaboradores (2014), levaram a cabo um estudo de revisão sistemática da literatura acerca dos instrumentos de rastreio da disfagia. Após a realização da fase de pesquisa, os investigadores analisaram 20 artigos e constataram que o início das publicações sobre os instrumentos para identificação de pacientes disfágicos iniciou-se em 1999.

'Considerando os instrumentos utilizados, dois estudos fizeram uso de 3-ounce water swallow test, dois Sydney swallow Questionnaire (SSQ), dois do Swallowing Disturbance Questionnaire (SDQ) e os demais utilizaram instrumen-

tos distintos. Dentre os artigos consultados, verificou-se que a maior parte dos instrumentos abrangeram os sinais e sintomas orais e faríngeos de disfagia de forma conjunta, envolvendo itens que analisavam a presença ou ausência, por exemplo, escape extraoral de alimento, dor ou tosse durante ou após a deglutição, entre outros. Em geral, os instrumentos de rastreio em disfagia foram desenvolvidos para identificar os pacientes que aspiram e separar aqueles que não aspiram, porém, alguns instrumentos foram elaborados para identificar pacientes com ou sem alteração da fase oral, com ou sem atraso faríngeo e com ou sem problema de deglutição na fase faríngea. Esses diferentes critérios contribuem para explicar a diversidade de instrumentos de rastreio encontrados na literatura.' (Etges et al., 2014, Pág. 346).

Os investigadores concluíram que são vários os instrumentos que poderão ser utilizados pelos profissionais de saúde para a avaliação da disfagia. Isto porque estes instrumentos são bastante heterogêneos e foram desenvolvidos para diferentes públicos, nomeadamente crianças, adultos, idosos saudáveis ou idosos com alguma patologia. Concluíram também que na literatura não existe um consenso sobre qual o melhor instrumento a ser utilizado. Nesse sentido, cabe ao profissional de saúde escolher aquele que considera ser o mais adequado tendo por base a população em que vai aplicar (Etges et al., 2014).

É importante referir que para uma avaliação correta da disfagia é fundamental que o doente não apresente alterações do estado de consciência. Na impossibilidade de avançar para essa avaliação, dever-se-á considerar que o doente apresenta disfagia e só posteriormente proceder novamente à avaliação da deglutição (Frias et al., 2015).

1.2. Cuidados de enfermagem ao doente com disfagia

Para uma intervenção adequada ao doente com disfagia é fundamental que seja planeada por uma equipa multidisciplinar, composta por médicos, pneumologistas, terapeutas da fala, dietistas, terapeuta ocupacional, enfermeiros, dentistas e cuidadores do doente. A reabilitação tem como objetivo capacitar os indivíduos com défices a melhorarem as suas funções físicas, intelectuais, psicológicas e sociais (Ebihara et al., 2011).

Sendo os enfermeiros os principais responsáveis pela supervisão das refeições dos doentes e pela manutenção e promoção do seu bem-estar, tal como defende a Ordem dos Enfermeiros e está descrito no Regulamento das Competências dos Enfermeiros, torna-se fundamental que estes profissionais de saúde sejam incluídos quer na fase de diagnóstico, quer no tratamento da disfagia (Domingos e Veríssimo, 2014).

Cioatto e Zanella (2015) defendem que a equipa de enfermagem apresenta um papel decisivo na avaliação e acompanhamento dos doentes com disfagia. Os enfermeiros devem estar atentos às mudanças significativas da deglutição dos doentes, nomeadamente às alterações no padrão respiratório e nutricional que influenciam o quadro clínico. Estes podem ter como consequência o prolongamento dos internamentos, o aumento dos custos dos mesmos e também o aumento do risco para os doentes a infeções cruzadas. Frias e seus colaboradores (2015) defendem que os enfermeiros têm um papel importante na reabilitação do doente com disfagia. A nutrição e a sua qualidade fazem parte de um plano de cuidados individualizado e orientado para as necessidades de cada doente. Assim, o enfer-

meio deverá avaliar com frequência o estado nutricional e hídrico de cada doente, tendo por base uma alimentação segura que envolve um posicionamento e consistência dos alimentos adequadas, assim como, a utilização de manobras terapêuticas.

As intervenções dos enfermeiros perante um doente com disfagia são várias e abrangem todas as fases do processo de enfermagem: diagnóstico, planeamento, implementação e avaliação das intervenções. Os enfermeiros devem avaliar a capacidade de deglutição dos doentes para diferentes consistências de alimentos, o que permite definir o nível e o tipo de acompanhamento necessário, bem como as intervenções para a capacitação do cuidador e do doente (Carvalho, 2013). Ou seja, o surgimento de disfagia pode provocar várias alterações na vida do doente e respetivos familiares, tais como psicológicas, sociais e individuais. Por isso, é pertinente que os enfermeiros atuem. Para isso, é necessário que adquiram um conjunto de conhecimentos e competências para realizarem a avaliação da disfagia e incluam o cuidador informal, família e doente na educação da alimentação segura e prevenção destas complicações (Frias et al., 2015).

O planeamento das intervenções a realizar deve ser definido após serem estabelecidos as metas e os objetivos a serem alcançados. A implementação envolve colocar em prática as intervenções traçadas. Esta é a fase em que devem ser assegurados todos os procedimentos de segurança antes, durante e depois das intervenções. Como exemplo, o posicionamento adequado, a higiene oral, a vigilância de resíduos na boca ou a vigilância de sinais e sintomas de complicações, tais como febre, tosse ou alteração do índice de massa corporal (Carvalho, 2013).

O principal objetivo do tratamento de um doente com disfagia é nutrir e hidratá-lo. Deve-se privilegiar sempre a alimentação por via oral. No entanto, quando não é possível a alimentação por via entérica, quer nasogástrica ou gastrostomia, deve ser ponderada como a alternativa mais segura até o doente recuperar. Ideia defendida por Pinto (2013), Furkim e Marchesan (2003) e Silva (2007). A recuperação da disfagia pode demorar dias, semanas, meses e até anos, dependendo do grau de gravidade e das capacidades físicas, neurológicas e cognitivas do doente (Pinto, 2013). Já Wirth e seus colaboradores (2016), defendem que o principal objetivo do tratamento da disfagia é reduzir a mortalidade e morbilidade associadas à pneumonia de aspiração e melhorar o estado nutricional do doente. Neste sentido, um programa de reabilitação deve englobar a aplicação de técnicas compensatórias e estratégias de reabilitação. Através do trabalho de reabilitação pretende-se melhorar a qualidade de vida dos doentes através da maximização do potencial funcional ou compensatório. O objetivo das técnicas compensatórias é permitir ao doente comer de forma segura, enquanto as estratégias de reabilitação tem como finalidade assegurar a recuperação da deglutição, tal como afirma Wirth e seus colaboradores (2016), Furkim e Marchesan (2003) e Silva (2007).

As intervenções que são estabelecidas no programa de reabilitação do doente com disfagia devem ser planeadas tendo por base o diagnóstico principal e secundários que o doente apresenta, além dos recursos, necessidades e o estado clínico dos doentes (Wirth et al., 2016).

Silva (2007) realizou uma revisão da literatura e analisaram,

'(...)os resultados da terapia da deglutição em 28 pacientes com disfunção cricofaríngea após distúrbios neurológicos. Os pacientes foram monitorados por cineradiografia antes, durante e após a terapia. A eficácia da reabilitação foi definida pelo progresso no tipo de alimentação a ser deglutida sem risco.

Constataram que 19% dos pacientes com disfunção cricofaríngea melhoraram com terapia de deglutição, sendo que 65% por critérios objetivos e 25% por critérios subjectivos. Concluíram que em pacientes neurológicos com disfunção cricofaríngea a disfunção pode ser tratada com terapia de deglutição e que condutas cirúrgicas para disfunção cricofaríngea devem ser secundárias a procedimentos terapêuticos de deglutição' (Pág.125)

É de salientar que nas estratégias que envolvem a participação ativa do doente é fundamental que este se encontre em processo de consciencialização e propriocepção das estruturas e funções que se pretende que sejam desempenhadas. Ou seja, o doente tem de ser capaz de aprender qual a fisiologia normal da deglutição e quais as estratégias adaptativas que poderão ser utilizadas, assim como de identificar as diferenças entre deglutir com e sem estratégias adaptativas. Num doente com défice cognitivo, todo este processo de consciencialização torna-se mais difícil e em certos casos impossível. Nestas situações, pode haver necessidade de envolver a família e/ou os cuidadores (Furkim e Marchesan, 2003).

Inicialmente, após uma avaliação do grau de severidade de disfagia que o doente apresenta, torna-se fundamental que a equipa multidisciplinar adapte a consistência dos alimentos e dos líquidos que irão ser administrados, assim como os respectivos volumes. Adequar o volume que se vai oferecer ao doente (na colher) também é muito relevante, pois deve-se oferecer volumes mais pequenos com o objetivo de diminuir o risco de aspiração. Todavia, é de notar que volumes muito pequenos podem apresentar efeito contrário ao desejado, pelo que, consoante a tolerância dos doentes, devem ser administrados volumes de 2,5, 5, 10 ou 20 ml. Também é importante a escolha adequada de utensílios que facilitem a alimentação do doente, assim como a administração da alimentação de forma calma e pausada e quando possível dar tempo ao doente para ele alimentar-se. Também as técnicas de estimulação sensoriomotora oral e treino de controlo oral podem auxiliar na redução do grau de comprometimento da disfagia e progredir no tipo de dieta, melhorando a qualidade de vida do doente e promovendo a sua independência (Ribeiro et al., 2015).

As consistências das refeições também variam de doente para doente consoante a tolerância. A dieta mais adequada para se iniciar a alimentação de um doente deve ser a de consistência pudim, pois quando comparada com a dieta líquida ou néctar, apresenta maior coesão, sendo mais fácil para controlar os alimentos na boca e envolve um menor risco de aspiração. Os alimentos de consistência líquida são os que envolvem um maior risco para o doente. Desta forma, a consistência dos alimentos para o doente deglutir deve progredir da seguinte forma: pudim, mel, néctar, líquidos finos e capacidade para mastigar (Guitart, 2002; Carvalhal, 2013; Frias et al., 2015; Ribeiro et al., 2015; WGO, 2014).

Wirth e seus colaboradores (2016) referem que uma alteração da textura dos alimentos e a administração dos líquidos mais grossos mas de consistência homogénea torna o processo de deglutição mais lento. Por esse motivo, a deglutição fica mais segura. Numa revisão da literatura realizada por estes investigadores referem que para melhorar a ingestão nutricional em doente com disfagia é importante dar ao doente alimentos com consistências modificadas, mas igualmente enriquecidos nutricionalmente. Por sua vez, os líquidos devem ser espessados para que a deglutição seja segura.

Segundo Guitart (2002), é desaconselhado o uso seringas ou *palhetas*, uma vez que o vácuo que irá ser gerado pode ser incorreto e fazer com que os alimentos entrem na via aérea.

A reabilitação de um doente com disfagia envolve a elaboração de um programa ter-

apêutico individualizado com um conjunto de procedimentos capazes de causar efeitos benéficos para o doente disfágico. Os exercícios de reabilitação podem envolver medidas compensatórias ou exercícios que permitam melhorar o controlo motor. Assim, para Carvalho (2013) algumas técnicas possíveis de utilizar são exercícios de resistência muscular, de controlo do bolo alimentar, de proteção da via aérea, alteração da consistência e volumes a serem administrados ao doente.

Segundo Wirth e seus colaboradores (2016) face a um doente com disfagia a primeira intervenção a ser realizada pelos enfermeiros deve ser adaptativa, ou seja, modificação da dieta tendo por base os resultados obtidos na avaliação instrumental. Posteriormente deverão ser aplicadas estratégias compensatórias, tais como a mudança de postura, bem como algumas estratégias específicas de reabilitação. Estas são muito importantes para que o doente tenha uma deglutição segura.

No estudo de revisão da literatura realizada por Drulia e Ludlow (2013), é referido que o programa de reabilitação de um doente com disfagia pode ter por objetivo treinar uma nova abordagem de deglutição com a intenção de proteger as vias aéreas, tratar a causa primária, tal como acontece no cancro da cabeça e pescoço, ou de forma indireta através, por exemplo, de fortalecimento muscular e/ou estimulação sensorial, entre outros. Assim, as técnicas de reabilitação podem ser diretas ou indiretas. As primeiras envolvem o uso de estratégias compensatórias durante a deglutição (como a flexão da cabeça), manobras de deglutição (como a manobra de Mendelsohn) e a modificação da dieta. Por sua vez, as técnicas indiretas englobam o tratamento da causa da disfagia através da utilização de fármacos, recorrendo-se a cirurgia ou fortalecendo a musculatura da deglutição.

As técnicas são:

1 - Deglutição supraglótica tem por objetivo encerrar as cordas vocais antes e durante a deglutição e proteger a via aérea. O doente deverá inspirar e segurar a respiração, posteriormente inclinar ligeiramente a cabeça e deglutir e tossir após a deglutição. A eficácia desta técnica deve ser avaliada com exploração de videofluoroscópica;

2 - Deglutição supersupraglótica tem por objetivo encerrar a via aérea. Esta técnica é muito semelhante à anterior. Porém, nesta pretende-se aumentar os comandos supraglóticos para que o doente apresente um maior controlo;

3 - Deglutição de esforço tem por objetivo aumentar o movimento posterior da base da língua durante a deglutição e dessa forma aumentar a força muscular das estruturas envolvidas. Deve ser instruído ao doente para deglutir com força durante este processo;

4 - Manobra de Mendelsohn tem o objetivo de aumentar a eficácia da elevação da laringe e a abertura da faringe e laringe durante a deglutição. O paciente deverá ser instruído a manter por alguns segundos a elevação da laringe durante a deglutição (Guitart, 2002).

Por sua vez, Furkim e Marchesan (2003) referem algumas manobras que facilitam a deglutição. A deglutição múltipla ou seca tem por objetivo retirar da cavidade oral todo o bolo alimentar. Para isso, o doente deverá realizar múltiplas deglutições do mesmo bolo alimentar. Outra técnica passível de ser utilizada é a alternância de consistência durante a deglutição, sendo o principal objetivo a deglutição do bolo alimentar e o retirar dos restos que poderão permanecer na cavidade oral. Ou seja, durante a refeição o doente deverá alternar entre a ingestão de consistências pastosas e líquidas. Por último, a manobra de Masako, que tem a finalidade de aumentar a movimentação da parede posterior da faringe durante a deglutição. Para isso, o doente, após ser introduzido o alimento na boca, tem de protrair a língua, prendendo os incisivos centrais e engolir.

Outra técnica facilitadora para uma alimentação segura do doente com disfagia são as técnicas posturais. Estas podem ser utilizadas durante um certo período de tempo ou de forma permanente e em simultâneo realizar exercícios para fortalecimento da musculatura da deglutição. As técnicas posturais mais utilizadas são a flexão anterior do pescoço, que permite proteger a via aérea, empurrando a base da língua e da epiglote contra a parede posterior da faringe. A lateralização da cabeça para o lado afetado, pois favorece a adução e encurtamento da hemifaringe afetada, fazendo com que o bolo alimentar progrida essencialmente pelo lado não afetado. Em alguns casos pode optar-se pela combinação das duas técnicas anteriormente referidas (Guitart, 2002).

Durante a alimentação de um doente com disfagia poder-se-á adotar as seguintes mudanças de postura: flexão do pescoço, que visa proteger as vias aéreas; extensão do pescoço, tendo por objetivo auxiliar a propulsão do bolo alimentar; cabeça virada para o lado comprometido, pois isola a parede lateral da faringe e prega vocal, favorecendo a des-

Técnicas posturais		
Alteração	Postura	Ação
Alteração na propulsão da língua	Cabeça para trás	Favorece o efeito da gravidade
Atraso no reflexo da deglutição	Flexão do pescoço	Redução do risco de aspiração
Alteração do movimento posterior da base da língua	Flexão do pescoço	Empurra a base da língua contra a parede da faringe
Disfunção laríngea unilateral ou paresia das cordas vocais	Lateralização da cabeça para o lado afetado	Empurra a epiglote para uma posição mais protectora; Reduz a entrada laríngea
Alterações no encerramento faríngeo	Flexão do pescoço	Dirige o bolo alimentar para o lado saudável
Paresia faríngea unilateral	Lateralização da cabeça para o lado afetado	Paresia faríngea unilateral
Alteração na abertura do esfíncter cricofaríngeo	Lateralização da cabeça	Empurra a cartilagem cricóide para lado posterior da faringe reduzindo a pressão do esfíncter cricofaríngeo

Tabela 1. Técnicas posturais.

cida do bolo alimentar pelo lado saudável; cabeça inclinada para o lado bom, facilitando a descida do bolo alimentar pelo lado mais preservado em termos de mobilidade e percepção do estímulo (Furkim e Marchesan, 2003).

Num estudo realizado por Nunes e seus colaboradores (2011), em que o objetivo era analisar os fatores de risco para a progressão de ingestão de alimentos por via oral em doentes disfágicos hospitalizados com doenças neurológicas degenerativas. Participaram 15 doentes e todos eles tinham sido submetidos à intervenção do terapeuta da fala para reabilitação funcional da disfagia orofaríngea com sessões diárias de 30 minutos. A reabilitação envolveu a realização de exercícios miofuncionais, orofaciais, vocais e manobras de reabilitação. Para a avaliação da deglutição foi utilizada a escala funcional da alimentação.

Neste estudo, os investigadores concluíram que os doentes com melhor progressão na alimentação por via oral apresentaram menos sessões de reabilitação. Isto poderá dever-se a quadros clínicos mais estáveis, gravidade da disfagia e colaboração do doente. É de referir que os doentes que realizaram maior número de sessões mantiveram-se nas mesmas condições anteriores à terapia sem melhorias ou piorias. Estes apresentaram um quadro clínico pior, com alteração do estado de consciência e/ou respiratório. Ou seja,

'(...)os doentes com doenças degenerativas que apresentaram complicações respiratórias e dependência ventilatória tiveram mais dificuldade em progredir a dieta por via oral durante a intervenção terapêutica funcional. Este dado foi encontrado no estudo, no qual doentes traqueostomizados dependentes do ventilador apresentam comprometimento das estruturas orofaríngeas, como atrofia muscular e diminuição da mobilidade, possivelmente interferindo na coordenação e dinâmica da deglutição.' (Nunes et al., 2011, Pág. 923).

O desenvolvimento sensorial em doentes com disfagia ou com alterações do reflexo de deglutição é uma importante técnica de reabilitação, sendo o principal objetivo trabalhar a percepção dos estímulos intra-orais. O uso de gelo antes das refeições é uma estratégia para estimular o paladar porque permite estimular o reflexo de deglutição. Há, no entanto, outras, como o recurso ao uso de sabores ácidos, o aumento dos volumes administrados e também exercer uma ligeira pressão sobre a língua aquando da alimentação do doente. Por último, as diferentes temperaturas dos alimentos também é uma técnica de estimulação do reflexo de deglutição (Guitart, 2002).

No estudo realizado por Wirth e seus colaboradores (2016), consideram que uma técnica de estimulação a ser utilizada em doentes com disfagia é o uso de alimentos com sabores ácidos, tais como o limão. Esta técnica, para além de estimular a deglutição, pode ser utilizada como um programa de estimulação neuromuscular faríngea, melhorando a deglutição. Assim, a utilização de sabores ácidos e congelados permite a estimulação das papilas gustativas e da base da língua, melhorando a retracção da língua; melhoram o desempenho do palato mole, potenciando a sua elevação; e, por último, estimulam os músculos constritores da faringe superior e média, melhorando o movimento peristáltico faríngeo.

Furkim e Marchesan (2003) consideram que deverá fazer parte do programa de reabilitação de um doente com disfagia a estimulação térmica, táctica e gustativa. Esta tem como objetivo trabalhar a percepção dos estímulos na região intra-oral. Assim, para estimular a percepção gustativa podem ser utilizados os sabores amargos, azedos, doces e salgados. Já para ser possível a estimulação tátil e térmica, basta utilizar-se alimentos.

Segundo Azevedo (2012), outra estratégia de reabilitação *'(...) para estimular a deglu-*

tição deve usar-se alimentos a uma temperatura diferente à do corpo humano (que varia entre os 30° e os 40°C)' (Pág. 66). Já Wirth e seus colaboradores (2016) referem que deve-se aplicar uma estimulação térmica e tátil na cavidade oral, nomeadamente no local onde se encontram os recetores sensoriais. É de notar que o frio é o melhor estímulo para a deglutição. Esta técnica é utilizada com o objetivo de desenvolver a parte sensorial da boca e reduzir o atraso entre a fase oral e faríngea.

Outra estratégia que irá facilitar a deglutição do doente com disfagia é a execução de exercícios neuromusculares. Estes visam melhorar o tónus muscular, que pode ser espástico, flácido ou combinação de ambos. É igualmente importante uma adequada postura corporal e uma sincronização dos movimentos orais e de deglutição (Logemann, 1998).

Por vezes, certos doentes apresentam reflexos de deglutição anormais, hiperativos ou hipertónicos e nestes doentes torna-se muito pertinente a realização de exercícios de dessensibilização através da massagem facial do doente. Outro exercício importante é pedir ao doente para realizar a simulação de mastigação com o objetivo de forçar a mandíbula a fechar. À medida que o doente vai progredindo pode colocar-se algum objeto na boca para elevar o grau de dificuldade do exercício (Logemann, 1998). Também Furkim e Marchesan (2003) defendem que se deve trabalhar a língua e os lábios para aumentar a sua força e mobilidade. Para tal, poder-se-á recorrer ao uso de alimentos.

Os exercícios motores servem para aumentar a força, velocidade e coordenação dos movimentos da deglutição. Os exercícios podem ser de estimulação dirigida a movimentos concretos, assistidos com ou sem resistência, ou funcionais. Em doentes com défice cognitivo, é pertinente realizar exercícios fáceis, tais como bocejar, apagar uma vela, mastigar os alimentos, entre outros. Nos doentes com hipertonia é importante posicioná-los durante o repouso e após esforço. Por sua vez, caso um doente tenha problemas de atenção e fadiga opta-se por exercícios simples com mobilização passiva (Logemann, 1998).

Os exercícios devem ser praticados diariamente e mais que uma vez por dia, dependendo, claro, do estado geral do doente. É de notar ainda que a colaboração da família é muito importante, principalmente em doentes mais dependentes (Guitart, 2002).

Deve-se vigiar o controlo das necessidades nutricionais e líquidas dos doentes, pois, como já foi referindo anteriormente, apresentam risco de desnutrição e desidratação. Em última instância, quando o risco de aspiração é muito alto ou a ingestão nutricional é insuficiente para a manutenção de um estado nutricional adequado, deve proceder-se à entubação gástrica do doente. Por último, em doentes com disfagia orofaríngea devido a causas espásticas, tais como miotomia cricofaríngea, uma das opções de tratamento passa pela cirurgia, embora seja considerado um método controverso (WGO, 2014). Também o meio ambiente que rodeia o doente durante a hora da refeição poderá influenciar o êxito do tratamento. É, por isso, importante proporcionar ao doente um ambiente calmo, com a ausência de estímulos que possam provocar distração, entre eles a televisão ligada. Tem que se direcionar a atenção do doente apenas para o ato de comer e não para outras tarefas em simultâneo, como por exemplo falar (Ribeiro et al., 2015).

Para um posicionamento adequado durante a refeição é importante que o doente mantenha uma postura alinhada e vertical, com os pés apoiados no chão. Em doentes acamados deve tentar manter-se o alinhamento corporal e posicioná-los com a cabeceira elevada, com uma inclinação de 60 a 80° (Guitart, 2002).

Na investigação realizada por Cioatto e Zanella (2015), os entrevistados foram questionados acerca da posição utilizada para alimentar o doente com disfagia.

'(...) 69,2% dos enfermeiros, e 65% dos técnicos de enfermagem responderam que seria sentado. Todavia, houve uma significativa afirmação da posição da cabeceira elevada a 45° por parte da equipa de enfermagem, demonstrando haver dúvidas quanto ao posicionamento (...). Entretanto, uma possibilidade foi a suposição da impossibilidade alguns pacientes com quadros clínicos específicos, que não permitem o posicionamento da cabeceira do leito a 90°, ou seja, sentando, desde o impedimento devido a um acesso venoso ou a própria debilidade físico do paciente' (Pág. 72).

Confrontados com esta incerteza, Cioatto e Zanella, tendo por base o estudo realizado por Werner, consideram que uma cabeceira a 45° pode ser o necessário para a administração de alimentação do doente com disfagia com segurança (2015).

Com a intenção de assegurar a independência e a segurança do doente, poderá ser necessário adquirir material adaptativo. Por exemplo, uma base antideslizante, um prato com bordo curvado, um copo com curvatura para o nariz, entre outras ajudas técnicas, dependendo da necessidade do doente (Guitart, 2002). Ribeiro e os seus colaboradores (2015), entendem que os doentes com disfagia, principalmente quando a causa é o AVC, poderão necessitar de equipamento adaptativo, nomeadamente engrossadores de cabo para talheres e pratos com rebordos.

Quando os doentes com disfagia iniciam a alimentação por via oral, apresentam elevado risco de aspiração de conteúdo alimentar. Por isso, é muito importante que antes da refeição se verifique se o equipamento de aspiração está ou não operacional. Durante a refeição, o profissional de saúde tem de avaliar a frequência cardíaca, qualidade da voz e presença ou ausência de tosse. Após a refeição, o doente deverá ficar sentado durante cerca de 15 a 30 minutos. Nessa altura, é muito importante que seja feita a higiene oral do doente para reduzir o risco de aspiração de conteúdo alimentar e, por outro lado, permitir a estimulação do doente (Guitart, 2002).

É de notar que a higiene oral após as refeições é bastante importante, uma vez que, a escovagem dos dentes estimula as gengivas que, por sua vez, estimulam o córtex insular e consequentemente o reflexo de deglutição e da tosse (Azevedo, 2012) e (Murphy e Carmine, 2012). Também Cioatto e Zanella (2015) defendem que os enfermeiros apresentam um papel importante na prevenção das disfagias, sendo a higiene oral um dos cuidados primários a ter. A juntar a isso, visitas regulares ao médico dentista são importantes.

Na disfagia esofágica, os tratamentos dependem muito da causa que lhe está subjacente. A situação de estenose esofágica péptica é geralmente causada devido a doença de refluxo gastroesofágico. Um dos tratamentos é farmacológico, como medicamentos inibidores da bomba de protões. Após este tratamento inicial, deve ser sempre confirmada a cicatrização da esofagite através de uma endoscopia. Nos casos em que mantém a estenose refratária, as opções terapêuticas incluem a injeção intralesional de corticóides antes da dilatação e a incisão electrocirúrgica endoscópica. Em raras ocasiões, a estenose refratária pode implicar uma ressecção e reconstrução do esófago. Por último, excecionalmente pode ser indicada a realização de uma prótese endoluminal em pacientes com estenoses benignas (WGO, 2014).

Outra patologia que provoca disfagia esofágica é a estenose do esófago. Para esses casos, um dos tratamentos possíveis é a terapia de dilatação dos anéis mucosos do esófago inferior. O tratamento consiste em passar um tubo com um lúmen grande ou realizar uma dilatação com um balão, com o objetivo de fraturar os anéis. Após essa dilatação abrupta,

poderá surgir esofagite devido a refluxo gastroesofágico, que deverá ser tratado com altas doses de inibidores de bomba de protões. Em alguns pacientes verifica-se a apresentação persistente ou recidiva de disfagia precocemente, apesar da dilatação e da terapia de anti-refluxo adequadas. Nestas situações, recomenda-se que os doentes realizem o exame manometria esofágica (WGO, 2014).

A acalasia também é uma patologia que causa frequentemente disfagia esofágica. O tratamento da disfagia nestas situações está dependente do risco cirúrgico que lhe está inerente, sendo que inicialmente o tratamento deve ser mais conservador. Está comprovado que o tratamento com nitratos ou bloqueadores do canal de cálcio é ineficaz. Há ainda outro tratamento:

'A injeção de toxina botulínica é indicada como tratamento inicial em pacientes com risco cirúrgico, se o médico considerar que a dilatação por velas e a medicação são mal toleradas. A injeção de toxina botulínica parece ser um procedimento seguro que pode induzir remissão clínica pelo menos 6 meses em cerca de 2/3 dos pacientes com acalasia. No entanto, a maioria dos pacientes precisa de repetir as injeções para manter a remissão. Os resultados a longo prazo deste tratamento têm sido decepcionantes, e alguns cirurgiões sentem que a cirurgia se torna mais difícil devido às cicatrizes que podem provocar as injeções' (WGO, 2014, Pág. 18).

Quando o tratamento conservador não tem o efeito pretendido avança-se para a cirurgia de dilatação pneumática ou de miotomia. Em último recurso, quando nenhum destes tratamentos tem o efeito desejado, há a necessidade de recorrer a uma esofagectomia e a uma gastrostomia para alimentar o doente (WGO, 2014).

Nos doentes com disfagia, os enfermeiros especialistas de reabilitação têm um papel de extrema importância para a sensibilização da disfagia, assim como na aplicação de várias técnicas que possam melhorar o processo de deglutição, mas também na supervisão e ensino destas técnicas aos cuidadores informais dos doentes com disfagia (Pinto, 2013).

É de notar que os efeitos sociais que a disfagia pode ter nestes doentes não podem ser negligenciados. Um doente após um AVC tem dificuldade em alimentar-se de forma autónoma. Esta situação requer por parte do

'(...) enfermeiro de reabilitação (...)esteja atento a esta situação pois pode ser facilitadora de uma deterioração social e psicológica, levando muitas vezes os indivíduos recusarem a alimentação em público, tenham medo de deglutirem, percam a alegria em se alimentarem, podendo potenciar a depressão' (Pinto, 2013, Pág. 5).

Um dos principais objetivos da atuação dos enfermeiros especialista em reabilitação é obter ganhos em saúde perante a população. Para que isso aconteça é necessário promover ações de prevenção e tratamento da doença, a readaptação do doente e da família ao longo do seu ciclo vital com o intuito de manter as suas capacidades funcionais e a qualidade de vida. Os enfermeiros especialistas em reabilitação atuam

'(...) na saúde e na doença, aguda ou crónica, contribuem para maximizar o potencial funcional e de independência física, emocional e social das pessoas, minimizando as incapacidades, nomeadamente através da reeducação funcional respiratória, reabilitação funcional motora, treino de actividades de vida diária, ensino sobre optimização ambiental, utilização de ajudas técnicas.' (APER, 2010, Pág. 1).

Magalhães (2013), defende que é objetivo do enfermeiro de reabilitação ajudar a pessoa a adquirir novos conhecimentos para promoção do autocuidado, a desenvolver novas capacidades aplicando-as de forma competente às atividades funcionais, a desenvolver comportamentos adaptativos para lidar com a doença e/ou incapacidade e a conhecer estratégias personalizadas e centradas na pessoa doente.

A educação para a saúde não se limita apenas à transmissão de informação, envolve um processo de capacitação de poder para a pessoa com dependência, para que, desta forma seja capaz de tomar decisões sobre o seu processo de saúde e integrá-lo no seu plano de reabilitação (Magalhães, 2013).

Os enfermeiros de reabilitação devem promover ações de intervenção preventivas, para assegurar que a pessoa mantém a sua capacidade funcional e prevenir complicações, defender o direito à qualidade de vida, socialização e dignidade. Neste sentido, as intervenções dos enfermeiros de reabilitação devem ter como principal objetivo conceder à pessoa e ao cuidador informal conhecimentos e capacidades para a resolução de problemas (Pereira, 2012).

O principal objetivo da reabilitação, de uma forma geral, é melhorar a qualidade de vida dos doentes através da maximização das suas capacidades ou através de mecanismos compensatórios, por vezes os familiares poderão ter dificuldade em compreender e aceitar esses objetivos. Desta forma, num doente com disfagia os principais objetivos são que o doente obtenha uma deglutição eficaz sem riscos nem complicações e assegurar que todas as necessidades nutricionais são cumpridas (Silva, 2007).

Assim, os enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação ajudam os doentes a adquirir um conjunto de capacidades ou estratégias alternativas, de forma que sejam independentes nas suas atividades de vida diária, nomeadamente durante a alimentação. Num doente com disfagia o enfermeiro especialista em reabilitação deve avaliar regularmente a sua evolução, qualificar a sua gravidade, detetar a causa e planejar um programa de reabilitação. Para isso, deve envolver o cuidador informal neste processo. Pois, são os enfermeiros que realizam os ensinamentos aos cuidadores informais sobre a consistência dos alimentos, assim como de estratégias compensatórias para facilitar a deglutição (Frias et al., 2015).

Neste sentido, o enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação desempenha um papel preponderante na identificação dos doentes com disfagia e, posteriormente, na sua reabilitação. Para isso, é importante a monitorização e observação da pessoa, assim como a avaliação frequente do plano de cuidados do doente, em que se inclui, reavaliação do grau de disfagia e das intervenções prescritas (Martins e Lourenço, 2015).

Para que o plano de reabilitação tenha sucesso é importante informar a pessoa e/ou o cuidador informal sobre os cuidados que são necessários, o prognóstico da evolução da doença, os apoios e recursos existentes, um ensino personalizado e adaptado a cada pessoa de forma a que capacite o cuidador a prestar cuidados adequados à pessoa com disfagia. É neste sentido que a intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação torna-se fundamental. Porque são estes profissionais que são capazes de identificar, compreender e potenciar as capacidades da pessoa e/ou cuidador informal para a satisfação das suas necessidades. Para isso, trabalham com eles no sentido de promover a sua independência, avaliam as suas expectativas, desejos ou dificuldades (Martins e Lourenço, 2015).

2. PAPEL DO CUIDADOR INFORMAL

O cuidador informal pode ser definido como alguém que presta cuidados de saúde a uma pessoa que sofre de uma doença ou que necessita de ajuda nas suas atividades de vida diária. A prestação de cuidados não é remunerada nem desempenhada por profissionais de saúde (Resende, 2009). O cuidador informal pode ser primário ou principal, secundário ou terciário. O primário é o principal responsável pela prestação de cuidados da maioria das tarefas da pessoa dependente. Por sua vez, o secundário pode ter de desempenhar as mesmas tarefas que o primário, no entanto apenas de forma pontual. Por último, os terciários são coadjuvantes dos dois primeiros, e não têm a responsabilidade em prestar cuidados ao doente. Assim, é ao cuidador principal que é dada a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e cuidar da pessoa dependente (Magalhães, 2013). Outro conceito que importa esclarecer é o de prestador de cuidados. Este pode ser definido como alguém que tem a obrigatoriedade de

‘(...) interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizar expectativa mantida pelas instituições de cuidados de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de um prestador de cuidados; expressar essas expectativas sob a forma de comportamentos e valores; sobretudo relativamente ao cuidador de um membro da família dependente.’ (Magalhães, 2013, Pág. 65).

Ao prestador de cuidados compete-lhe assegurar as necessidades básicas de vida do doente, quer seja de forma temporária ou permanente, apoiando-o em termos cognitivos, emocionais e físicos (Ribeiro et al., 2015).

Assim, pode concluir-se que o prestador de cuidados e o cuidador informal são duas designações com o mesmo significado, tal como afirma Machado no seu projeto de investigação (2013).

Magalhães (2013) afirma que a função do prestador de cuidados é muitas vezes assumida por uma única pessoa, sendo a maioria das vezes do sexo feminino, solteira, doméstica ou desempregada e que já coabitava com a pessoa dependente. São várias as razões que podem levar o prestador de cuidados a aceitar este novo papel. Uma delas é normativa, isto é o dever moral, afetivo, económico, proximidade geográfica, a recusa que a pessoa dependente seja institucionalizada, assim como a combinação entre motivos relacionais e individuais.

Ao assumir o papel de cuidador informal, a vida deste poderá sofrer várias alterações, nomeadamente ao nível das relações familiares, trabalho, situação económica, tempo e lazer, saúde e estado de ânimo. Porque a prestação de cuidados envolve custo, esforço físico, financeiros e afectivos. Segundo Marques (2005)

‘(...) o desempenho do papel de cuidador informal interfere com aspectos da vida pessoal, familiar, laboral, e social dos mesmos, predispondo-os a conflitos. A prestação de cuidados constitui, desta forma, uma tarefa árdua e desgastante, representando uma potencial ameaça para a saúde física e psíquica dos cuidadores, verificando-se entre os mesmos uma maior prevalência de problemas psiquiátricos, problemas físicos e de procura dos serviços de saúde’ (Pág. 131).

Outra realidade ocorre quando o cuidador informal é membro da família do doente. Magalhães (2013) define membro da família prestador de cuidados como sendo *‘(...) responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade do membro da família.’* (Pág. 23). Neste sentido, quando o prestador de cuidados cuida de um familiar sem receber remuneração, designa-se de familiar cuidador.

Quando o cuidador informal é familiar do doente é-lhe exigido que cuide do doente e corresponda a todas as expectativas. No entanto, convém não esquecer que também o prestador de cuidados se encontra num processo de desenvolvimento pessoal e de adaptação à nova realidade. Isto tem repercussões na sua saúde e no seu bem-estar, podendo igualmente ter repercussões na saúde da pessoa cuidada, por isso, as necessidades do prestador de cuidados devem também ser analisadas (Resende, 2009).

Segundo Martins, Ribeiro e Garrett (2003), a prestação de cuidados a um familiar pode representar uma forma de retribuir sentimentalmente a quem de alguma forma também cuidou dela anteriormente, dedicando-lhe um afeto profundo num cumprimento de uma função moral. Esta situação pode influenciar positivamente o prestador de cuidados, uma vez que engloba aspetos positivos que englobam proximidade, solidariedade e intimidade. No entanto, é de referir que os cuidadores informais muitas vezes entram em situação de crise, podendo manifestar sintomas como tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da auto-estima. Consequentemente, essa situação pode provocar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, todos eles com capacidade influenciadora na qualidade de vida do prestador de cuidados e do doente.

Nem todos os cuidadores informais reagem da mesma forma perante a mesma situação, pelo que uma situação pode ser de *stress* para um indivíduo e não ser para outro. Segundo Martins, Ribeiro e Garrett (2003), baseados em Lazarus e Folkman, a apreciação de um evento *stress* depende de um conjunto de fatores pessoais e situacionais. Os primeiros envolvem aspetos cognitivos, motivacionais e hábitos comportamentais. Os segundos são externos ao indivíduo, caracterizam a situação *stress* e dizem respeito ao tipo de acontecimento, ao seu momento cronológico, se é uma situação reversível ou não, se é controlável e ambígua. O indivíduo responde de forma inapropriada à crise quando as suas capacidades de adaptação estão limitadas e o evento de *stress* se sobrepõe. Neste processo é possível reconhecer a importância de alguns recursos intrínsecos e extrínsecos do indivíduo que poderão ser facilitadores nesta transição (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003). São várias as características que podem influenciar a capacidade do prestador de cuidados em se adaptar à nova situação, entre elas a idade, sexo, estatuto socioeconómico, escolaridade, nível de maturidade, crenças religiosas e contexto cultural. Segundo Marques (2005) deve-se:

‘(...) considerar a idade como uma variável com associação directa na percepção e medição da sobrecarga. Cuidadores mais jovens apresentam maior capacidade de aprender a lidar com problemas específicos dos doentes. (...) alguns estudos referem, por outro lado, estes cuidadores como mais vulneráveis e revelando mais dificuldades na resolução de situações problemáticas.’ (Pág. 131).

Quanto maior a escolaridade do prestador de cuidados, mais facilidade têm em manifestar as suas dificuldades relacionadas com o cuidar, procurar ajudar e lidar com os diferentes problemas que vão surgindo. Outros fatores importantes, segundo Marques (2005), são os hereditários. Estes influenciam o modo como cada pessoa é preparada para lidar com situ-

ações de *stress*, a forma como as valoriza, as expectativas que apresenta acerca do apoio que considera necessário. Neste sentido, os factores hereditários são relevantes porque permitem amenizar a vulnerabilidade das pessoas em crise a aumentar o seu auto-conceito. Note-se que, apesar da evolução da sociedade, estudos indicam que as mulheres aceitam mais facilmente o papel de cuidadoras.

Os fatores inerentes à doença em si - a cronicidade, limitações e impacto no estado de saúde geral, grau de dependência, exigência dos cuidados, nomeadamente o tempo de assistência - são um conjunto de mediadores neste processo de transição. Ou seja, a doentes com maior dependência e com mais necessidade de tempo de assistência está associada a maior sobrecarga do prestador de cuidados. As características do ambiente físico e sociocultural podem afetar as tarefas adaptativas que a família e o doente têm de enfrentar, bem como a escolha das estratégias de *coping* que utilizam. Segundo Marques (2005),

‘as estratégias de coping representam também um mediador crítico na relação com o stress, tendo como objetivo a resolução da situação problemática e o controlo das emoções decorrentes da situação. Nomeadamente, representam um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, no sentido de lidar, reduzir ou tolerar, com as exigências específicas, internas e externas que foram avaliadas como ultrapassando ou excedendo os recursos disponíveis.’ (Pág. 132).

Outro mecanismo que pode ser facilitador para enfrentar situações de *stress*, são as experiências prévias decorrentes de situações similares. Pois, uma situação resolvida eficazmente no passado contribui para a melhor resolução de outras situações semelhantes. Outros fatores facilitadores são o suporte familiar, a rede social formal e informal - pode ser constituída por instituições, serviços sociais públicos ou privados - acessibilidade a programas de recuperação e a rede de amigos. É de notar, que um outro fator que pode ser facilitador na adaptação do cuidador informal a este novo papel é a proximidade e a relação afetiva existente entre o cuidador e o doente no passado e no presente (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003).

Os eventos que podem provocar *stress* no cuidador informal podem ser diferenciados entre primários e secundários. Os primários estão relacionados com as necessidades dos doentes, nomeadamente com a sua natureza e magnitude. Tais como *‘a função cognitiva do doente, as alterações do comportamento, a sua dependência funcional das actividades básicas da vida diária (ABVD) e nas actividades instrumentais da vida diária (AIVD), constituem indicadores objetivos de stressores primários.’* (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003, Pág.135).

Os secundários são consequências dos anteriores, manifestando-se pelas implicações que têm na vida pessoal do prestador de cuidados e do doente, englobando

‘(...) a avaliação da sobrecarga sentida pelo cuidador, o isolamento social e a deterioração do relacionamento com o familiar constituem medidas subjectivas. A família é o palco privilegiado para a ocorrência de conflitos, pelo desvio de atenção que lhes era habitual. Os conflitos familiares e profissionais, os problemas económicos e a restrição das actividades sociais, decorrentes do papel do cuidador, constituem stressores secundários. A sobrecarga emocional pode conduzir à depressão e ao isolamento devido a factores intrapsíquicos, com interferência no auto conceito, nomeadamente perda de auto estima e de mestria. Esta sobrecarga, os sentimentos de anulação pessoal, o isolamento, a percepção de incompetência pelo desempenho do papel de cuidador e a ausên-

cia de reconhecimento de ganhos perante a situação, são também considerados stressores secundários.’ (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003, Pág.135).

Assim, a promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises merece por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois deles dependem os doentes a seu encargo, bem como a sua permanência na comunidade (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003, Pág. 132).

2.1. Papel do cuidador informal na transição do doente com disfagia

Cuidar de um doente constitui um desafio para os cuidadores, nomeadamente, para os informais. A prestação de cuidados a pessoas dependentes envolve um esforço mental, físico, psicológico, social e económico que muitas vezes não é possível assegurar por uma rede de apoio formal devido à falta de recursos. Neste sentido, em situação de dependência de um indivíduo, surge a necessidade de se eleger um prestador de cuidados informal, que irá assumir a responsabilidade de prestar cuidados de saúde, podendo ser assumido pela família, amigos e /ou vizinhos (Souza, Rua e Streubert, 2013).

Para Meleis e seus colaboradores (2000) a capacidade das pessoas em se adaptarem às várias situações é uma propriedade inerente à vida. Há alterações que interferem no estado de saúde do indivíduo e podem constituir um risco para o bem-estar. É nesta fase que irão ocorrer uma série de mudanças e adaptações na vida das pessoas que é designada de transição. Transição pode ser definida como uma mudança no ciclo de vida, saúde, relacionamento e ambiente. Todos os indivíduos em processo de transição estão vulneráveis e em risco de doença (Meleis et al., 2000).

Ao longo do ciclo de vida são várias as mudanças que ocorrem na vida de um indivíduo, o que implica um período de ajustamento e de adaptação à nova situação. Para Faria (2014) o processo de transição *‘(...) não é apenas um evento, mas pressupõe uma reorganização e uma redefinição da pessoa para incorporar a mudança na sua vida (...) transição não é sinónimo de mudança, mas do processo psicológico que envolve a adaptação aos eventos desta.’* (Pág. 16). Transição pode ser definida como o processo de adaptação às mudanças, incorporando-as no seu modo de viver, de ser e de estar do indivíduo sujeito às mudanças. Ou seja, prestar cuidados de saúde a um doente envolve uma transição.

Segundo a teoria desenvolvida por Meleis existem quatro tipos de transições: desenvolvimental, situacional, saúde/doença e organizacional. Neste sentido, as primeiras são referentes às mudanças que ocorrem ao longo do ciclo de vida. As transições situacionais envolvem uma mudança de papéis a que a pessoa está sujeita ao longo da vida. As transições saúde/doença ocorrem quando há uma mudança de um estado de bem-estar para uma doença aguda ou crónica. A transição organizacional envolve uma mudança no ambiente social, político e económico (Meleis et al., 2000).

Uma transição saúde/doença, envolve uma situação de dependência, altera a vida da pessoa, que passa a necessitar de ajuda nas suas atividades de vida diária, e da família, que tem de se organizar e abandonar vários papéis que até ao momento desempenhava para cuidar do doente, e/ou passar a desempenhar os papéis que eram desempenhados pelo doente (Meleis et al., 2000).

Por sua vez, segundo o padrão, as transições podem ser classificadas como únicas ou

múltiplas, sequenciais ou simultâneas e relacionadas ou não. Neste sentido, um indivíduo pode experimentar apenas uma transição num momento ou várias em simultâneo. No caso de as transições serem múltiplas, é necessário avaliar se esses eventos são sequenciais ou simultâneos e se estão, ou não, relacionados uns com os outros (Meleis et al., 2000).

Quando há uma alteração de um estado de saúde e bem-estar, para uma situação em que há aparecimento de uma doença e surgimento de uma dependência, tal como por exemplo um doente que tem disfagia, inicia-se um processo de transição saúde-doença. No entanto o doente e o cuidador informal podem estar a vivenciar em simultâneo, uma transição do tipo situacional, pois há uma mudança nos papéis que cada membro desempenha, tais como os papéis pessoais, familiares, laborais e sociais devido ao surgimento da hospitalização e dependência do doente. Dada a situação de dependência atual tanto o doente como o cuidador informal terão de aprender estratégias para regressar a casa, lidar com a nova situação e aceitar a alteração dos vários papéis (Faria, 2014).

Quando ocorre um processo de transição múltiplo, simultâneo e relacionado, como o que foi referido antes, é pertinente que a pessoa e o cuidador informal que estão a vivenciar esta transição apresentem consciência da situação, percecionem a mudança e diferença e se envolvam no processo de recuperação (Faria, 2014).

Durante a prestação de cuidados, podem surgir situações que exigem ao cuidador informal um conjunto de conhecimentos e capacidades específicas, tendo por objetivo assegurar as necessidades básicas do doente. Assim, é importante que *‘o cuidador confie nas suas capacidades, ter confiança e vencer as dificuldades que ocorrem durante a prestação, procurando apoio e auxílio para o desempenho das suas actividades, de forma a garantir o seu bem-estar físico, psicológico e social.’* (Souza, Rua e Streubert 2013, Pág. 54). Num doente com disfagia o cuidador informal para alimentar o doente com segurança tem de adquirir um conjunto de conhecimentos e competências, acerca de estratégias e consistências dos alimentos e líquidos a serem administrados ao doente.

A transição que o cuidador informal está a vivenciar é um processo organizado numa determinada sequência que decorre ao longo de diversas fases. O início e o fim não são simultâneos e exigem um sentido de movimento. No início existe uma rutura por parte do indivíduo com a vida tal como era conhecida até ao momento. E no fim da transição verifica-se que a pessoa já está adaptada às mudanças inerentes. A duração da transição é variável e é influenciada pelo ambiente e pela pessoa sujeita à transição (Meleis et al., 2000).

Outra característica importante na transição é a ruptura. Pode ser definida como o

‘(...) corte nas relações, nos compromissos ou com o previamente estabelecido. (...) quem vive uma transição é confrontado com a rutura com os laços que suportam e fortalecem os sentimentos de segurança no mundo tal qual como o conhece. A rutura pode ocorrer a diversos níveis, nomeadamente a perda de pontos de referência habituais; da incongruência entre as expectativas construídas no passado e as perceções determinadas pelo presente; da discrepância entre as necessidades e a disponibilidade; e o acesso a recursos para a sua satisfação.’ (Brito, 2012, Pág. 30).

Chick e Meleis (1986), referem que as condições pessoais que poderão influenciar o processo de transição são os significados, as crenças culturais e atitudes, o estatuto socio-económico, a preparação e o conhecimento prévio. Os significados surgem tendo por base as experiências anteriores e a perceção da realidade de cada pessoa. Deste modo, é a partir dos significados que cada pessoa irá definir a sua forma de ser, ver, agir e sentir em relação

a tudo o que lhe é significativo. Os significados podem atribuir ao processo de transição uma experiência positiva, neutra ou negativa e constituir um factor facilitador ou inibidor (Brito, 2012; Chick e Meleis, 1986). Ou seja, o cuidador de um doente com disfagia, em processo de transição, pode atribuir a esta fase um significado negativo por vários motivos, por exemplo, por vergonha de alimentar em público o doente, ou por ansiedade de corresponder a todas as expectativas da sociedade. Consequentemente esta situação irá constituir um factor dificultador para o processo de transição.

Segundo Zagonell (1999), a extensão e intensidade com que é vivenciada o período de transição varia consoante o indivíduo que está a vivenciar, afetando de forma diferente os indivíduos que estão a vivenciar o mesmo evento. Os significados atribuídos às transições variam de pessoa para pessoa e influenciam o resultado dos mesmos.

As atitudes e crenças culturais podem ser condições facilitadoras e inibidoras do processo de transição. Estas resultam da educação, da cultura, do ambiente envolvente, das pessoas consideradas como referência para a pessoa e das experiências prévias que o indivíduo tem com situações semelhantes. Todos estes aspetos influenciam o processo de transição e a forma como o indivíduo lida com toda esta situação (Chick e Meleis, 1986).

Outro fator que influencia a transição é o estatuto socioeconómico. A caracterização económica do cuidador informal é importante, na medida em permite identificar pessoas que poderão estar expostas a certos riscos associados ao ambiente físico e social sob a qual vivem. Segundo Brito, um baixo (...) *estatuto socioeconómico pode assumir-se como um fator inibidor para a transição saudável, na medida em que pode ser condicionador do acesso a recursos de saúde, do acesso à informação e da capacidade para implementar as medidas inerentes à nova condição de saúde.* (Brito, 2012, Pág. 39).

Também Chick e Meleis (1986) concordam que um estatuto socioeconómico mais baixo está associado a uma maior susceptibilidade, a sintomas psicológicos e a eventos que dificultam o processo de transição. Num doente com disfagia há necessidade de se adaptar a consistência dos alimentos e líquidos que lhe são fornecidos. Em alguns casos também poderá existir necessidade de se adquirir algum material facilitador e alimentos para a alimentação do doente. Neste sentido, verifica-se que há um aumento do custo associado para a alimentação do doente com disfagia, podendo constituir uma factor facilitador ou dificultador para a transição do cuidador informal, consoante o seu estatuto socioeconómico.

Por último, o nível de preparação, de conhecimento e habilidades podem influenciar o processo de transição. Estes podem ser considerados pelo indivíduo como um fator facilitador ou inibidor para o processo de transição, uma vez que para lidar com novas situações é necessário desenvolver novos conhecimentos e habilidades, tendo por objetivo a aquisição de novas competências. Assim, existindo uma preparação antecipada da pessoa para a nova situação, conhecimento sobre o que é esperado durante o processo de transição e quais as melhores estratégias para lidar com a mudança são fatores facilitadores para uma transição saudável. O mesmo se sucede num doente com disfagia e seu cuidador informal, pois quando são informados acerca da sua nova situação e são ensinadas estratégias para lidarem com esta nova fase pode ser facilitador para o processo de transição (Chick e Meleis, 1986).

Outro fator que pode influenciar o processo de transição são as condições da comunidade e da sociedade. Quando é detetado um défice na população, a comunidade irá organizar-se de forma a superar as dificuldades. Quanto mais bem organizados, preparados e acessíveis forem os recursos que uma comunidade dispõe, maior a probabilidade de ocorrer uma transição saudável (Chick e Meleis, 1986). Neste sentido, podem ser considerados

fatores facilitadores para uma transição saudável o suporte familiar, a disponibilidade de informação relevante, o aconselhamento adequado sobre as diferentes opções para uma tomada de decisão consciente, o encaminhamento para os recursos que a comunidade tem, a obtenção de respostas às dúvidas e às necessidades efetivas. Por sua vez, também os estigmas, os estereótipos e a marginalização que existe em cada sociedade podem interferir no processo de transição (Meleis et al., 2000).

Os enfermeiros podem ser considerados agentes facilitadores do processo de transição, na medida em atuam nos períodos antecipatórios à mudança, tendo por objetivo a preparação dos novos papéis e prevenção dos efeitos negativos que podem provocar no indivíduo (Zagonell, 1999). Ou seja, os enfermeiros têm um papel fundamental como agentes facilitadores do processo de transição do doente com disfagia e do cuidador informal. Pois têm o papel de fornecerem todo o conhecimento teórico acerca do que é a disfagia e ensinarem e instruírem acerca de estratégias facilitadoras para a alimentação segura do doente o mais precocemente possível, para que o doente e o cuidador informal possam adaptar-se à nova situação (Meleis et al., 2000).

Assim, é importante que o enfermeiro identifique se o cuidador informal está a vivenciar apenas uma única transição ou múltiplas para poder intervir de forma mais adequada. Por exemplo, num doente com disfagia é importante que o enfermeiro avalie se o doente, para além da transição saúde-doença, está a vivenciar outro tipo de mudança na sua vida, como uma alteração nos papéis familiares que desempenha. Sendo o principal objetivo adequar as intervenções ao doente (Brito, 2012).

Para facilitar o processo de transição é pertinente que o enfermeiro envolva o cuidador informal no processo de cuidados ainda no internamento. Nomeadamente, no processo de tomada de decisão e na prestação de cuidados, tendo por objetivo ajustar os cuidados consoante as necessidades do doente dependente e do cuidador informal. Assim, *‘A preparação do prestador de cuidados tem como objetivo responder às necessidades do doente tendo como ponto de partida a especificidade de cada unidade funcional de reabilitação’* (Benzanga et al., 2015, Pág. 70).

Como referido por Magalhães (2013), no estudo realizado por Palma (1999), acerca das expectativas do familiar cuidador de pessoas idosas, quais a intervenção dos enfermeiros no domicílio tendo por base as necessidades que apresentavam concluiu que

‘Os cuidadores manifestaram necessidades: fisiológicas, económicas, de ajuda de outros e de formação/informação. No que concerne às necessidades de formação/informação invocadas pelas cuidadoras eram relativas á situação de saúde da pessoa idosa e às técnicas de cuidar, que lhes permitisse diminuir o esforço físico na prestação de cuidados e o risco de acidentes para a pessoa idosa. (...) a obtenção de conhecimentos sobre técnicas de cuidar e sobre a doença e dependência da pessoa idosa, facilita e melhora a qualidade da prestação dos cuidados através de um maior controlo dos cuidadores sobre a situação e diminuição da dificuldades’. (Magalhães, 2013, Pág. 27).

Os profissionais de saúde devem estar atentos às necessidades que os cuidadores informais apresentam, podendo ser materiais, informativas e emocionais. Estas necessidades surgem dependendo de um série de fatores, tais como o tipo de dependência, os cuidados que necessita, o estado de saúde do cuidador, a existência ou não de auxílio na prestação de cuidados, a utilização de serviços de apoio que a comunidade dispõe, entre outros. Só após o levantamento das necessidades que o cuidador informal apresenta é que os profissionais

de saúde focam a sua atenção e desenvolvem medidas que contribuem para adaptação do cuidador informal (Magalhães, 2013).

A aquisição de competências por parte do cuidador informal para desempenhar este novo papel deve ser realizada de forma faseada, progressiva e ativa. No processo de ensino e aprendizagem são várias as informações fornecidas, sendo importante que estas sejam dadas de forma faseada. Assim, os enfermeiros numa primeira fase iniciam a realização do ensino sobre as técnicas e só posteriormente procedem à explicação e demonstração das técnicas. E só em último lugar é que o prestador de cuidados deverá executar as técnicas com supervisão e treiná-las (Ribeiro et al., 2015).

Magalhães (2013) defende que em situação de dependência, o cuidador ao assumir a responsabilidade de prestador de cuidados tem de adquirir vários conhecimentos e competências. Ou seja, a informação e a formação são necessidades que os cuidadores informais irão sentir. O mesmo se sucede no cuidador informal do doente com disfagia.

Um cuidador informal só é considerado apto para cuidar do doente quando de forma repetida e em diferentes momentos realiza as atividades necessárias para dar resposta eficaz às necessidades do doente no regresso a casa. Assim, é possível reduzir a ansiedade do doente e prestador de cuidados, aumentar a qualidade de vida e facilitar o processo de transição (Benzaga et al., 2015).

Quando se verifica que há uma perturbação em integrar um novo papel, a consequência pode ser a existência de comportamentos e sentimentos associados à perceção de não conseguir dar resposta efetiva às obrigações e expectativas associadas ao novo papel. Esta situação ocorre devido a um défice de conhecimento sobre o papel ou pela incorreta interpretação das recomendações sobre o que é esperado (Brito, 2012).

Segundo a teoria das transições a avaliação da natureza das transições fica concluída quando é analisada as propriedades da transição. Para esse efeito é necessário avaliar a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o período de tempo e os pontos e eventos críticos. A consciencialização está relacionada com a percepção, o conhecimento e reconhecimento que a pessoa tem da transição que está a vivenciar. Desta forma, o nível de consciencialização *‘(...) reflecte-se no grau de congruência entre o que se sabe sobre o processo, as respostas e as percepções dos indivíduos a lidar com transições similares’* (Brito, 2012, Pág. 32).

A consciencialização é um momento chave de todo o processo de transição. Em situação de transição, o indivíduo tem que reconhecer que o seu anterior modo de vida teve um fim e que a sua realidade atual está ameaçada. Neste sentido, o processo de consciencialização implica que o indivíduo reconheça, algumas ou todas, as mudanças ocorridas. A partir do momento em que existe o reconhecimento das mudanças, a pessoa irá conseguir encontrar uma coerência sobre o que está a acontecer e reorganizar-se. Ou seja, é necessário que um indivíduo esteja consciencializado das mudanças que estão a acontecer para que o processo de transição ocorra. No entanto, a ausência de consciencialização nas mudanças não implica que a transição não se tenha iniciado (Meleis et al., 2000). Ou seja, o doente com disfagia e o seu cuidador informal têm que reconhecer que são várias as alterações que terão de fazer no seu quotidiano, principalmente, durante as refeições.

Outra propriedade das transições é o envolvimento que, segundo Brito (2012), pode ser,

‘(...) entendido como o grau com que alguém revela implicar-se nos processos inerentes à transição. O envolvimento pode ser desencadeado tanto por eventos fora do controlo do indivíduo como pelo próprio, pode envol-

ver mais do que uma pessoa e é influenciado pelo contexto e pela situação.' (Brito, 2012, Pág. 33).

A consciencialização influencia o grau de envolvimento, uma vez que ninguém se envolve em algo se não existir mudança. São também factores que influenciam a consciencialização da transição a condição de saúde da pessoa, os recursos disponíveis e o suporte social. São exemplos do envolvimento de uma pessoa no seu processo de transição a procura de novas informações, a preparação antecipada para lidar com o evento e o ajustamento pró-ativo das atividades de vida diária (Chick e Meleis, 1986).

Outra propriedade da transição é a mudança e diferença, pois ao longo do processo de transição são várias as mudanças que o indivíduo percebe, quer sejam em si, quer sejam no ambiente que o rodeia. A mudança engloba várias dimensões, nomeadamente a natureza da mudança, temporalidade, a importância percebida da gravidade da situação e as normas e expectativas pessoais, familiares e sociais (Chick, Meleis, 1986).

Assim, a diferença na vida e ambiente do indivíduo pode conduzir a uma mudança de comportamentos e percepção do que o rodeia. No entanto, podem existir momentos em que as expectativas prévias e as percepções atuais provoquem uma falta de pontos de referência conhecidos. É importante que o enfermeiro e/ou a pessoa significativa, tendo por objetivo facilitar o processo de transição, avaliem e identifiquem o nível de conforto do indivíduo face a esta nova situação e qual o impacto das mudanças e diferenças nas atividades de vida diária, nomeadamente no conforto e bem-estar do indivíduo. É também importante avaliar a capacidade do indivíduo em lidar com essas mudanças e diferenças. Ou seja, a diferença ocorre quando o indivíduo confronta a realidade com as expectativas, podendo concluir que o mundo é atualmente visto de outra forma (Meleis et al., 2000).

Durante o processo de transição existem eventos que causam instabilidade, incerteza e rutura com a realidade atual, influenciando o processo de transição, nomeadamente a velocidade do processo, consciencialização e envolvimento. Esta é uma propriedade importante para os enfermeiros, pois é a partir da identificação dos eventos e pontos críticos que é possível planear e implementar as terapêuticas de enfermagem, de forma a apoiar as pessoas para uma transição saudável. Os pontos e eventos críticos de uma transição podem provocar aos indivíduos efeitos negativos - mal-estar e aumento da vulnerabilidade- ou positivos - crescente consciencialização da mudança e diferença e envolvimento mais ativo na procura de informação (Meleis et al., 2000).

Por último, uma outra propriedade das transições que deve ser avaliada é o período de tempo, que decorre entre a rutura até ao momento em que se alcança um novo equilíbrio. Segundo Brito, *'(...) a transição tem início e um fim, isto é, a pessoa terá que abandonar os 'modos de ser' habituais e reorganizar uma 'nova' maneira de viver'* (Brito, 2012, Pág. 35).

Brito (2012) considera que é foco de atenção dos enfermeiros o antecipar, o diagnosticar e ajudar a lidar com os processos de mudança, tendo como principal objetivo a promoção do bem-estar e da qualidade de vida dos doentes e família. O processo de transição é foco de atenção dos enfermeiros quando interfere com a saúde do indivíduo ou quando as respostas à transição são manifestadas através de comportamentos relacionados com a saúde. Para que uma transição seja saudável é necessário que cada pessoa incorpore novos conhecimentos, altere comportamentos, redefina os significados associados aos eventos e, por último, altere a definição acerca de si próprio.

No final do processo de transição, as transições podem ser consideradas saudáveis ou não. A primeira é caracterizada pela existência de mestria, quer nos comportamentos, quer

nos sentimentos associados ao novo papel e identidade. Nestes casos, os sentimentos de *stress* inicialmente sentido pelos indivíduos são substituídos por uma sensação de bem-estar. Assim, são considerados indicadores de uma transição saudável a presença de bem-estar emocional, a mestria, a qualidade de vida, a adaptação e maior nível de consciencialização. Por sua vez, uma transição não saudável ou ineficaz é caracterizada por um déficit no desempenho no novo papel, em que existe uma dificuldade na compreensão da nova situação, dificuldade em redefinir os novos objetivos e os sentimentos de *stress* mantêm-se (Meleis et al., 2000).

Segundo Meleis e seus colaboradores (2000), os indicadores de processo incluem os sentimentos, a interação, o localizar-se e estar situado e desenvolver confiança e *coping*. Os sentimentos que o doente e/ou prestador de cuidados apresentam face a toda a experiência do processo de transição, como por exemplo face aos profissionais de saúde aos quais podem fazer perguntas e esclarecer as suas dúvidas. Por sua vez, a interação é o que permite a clarificação das dúvidas, comportamentos e atitudes dos diversos elementos envolvidos no processo de transição, permitindo que ocorra uma transição saudável. O localizar-se e estar situado no tempo, espaço e relações é fundamental para que ocorra um processo de transição saudável. É importante que o doente e o cuidador informal realizem uma comparação da sua vida anterior com a atual.

Por último, o desenvolvimento de confiança e estratégias de *coping* permite o aumento da confiança das pessoas que estão a vivenciar a transição, pois há uma compreensão de todo o processo de transição. O recurso a mecanismos de *coping* eficazes permite uma melhor adaptação ao contexto de saúde (Meleis et al., 2000).

Os indicadores de resultado têm como principais objetivos facilitar a identificação da fase final da transição e possibilitar a avaliação das competências adquiridas, comparando-os com resultados que foram previamente definidos. Desta forma, existem dois indicadores de resultado sendo eles, a mestria e a identidade fluída (Brito, 2012).

A mestria é obtida quando se verifica que há incorporação das novas capacidades e reformulação das novas relações, existindo equilíbrio de ambos. Uma transição está completa quando uma pessoa evidencia domínio dos conhecimentos, das habilidades e dos comportamentos que são necessários para lidar com a nova situação. Quando o desempenho deste novo papel é feito com todas estas características, o indivíduo já apresenta mestria neste processo de transição (Meleis et al., 2000).

A identidade fluída, outro indicador de resultado, resulta de um processo de integração, caracterizado por um ajustamento do conceito de pessoa, contexto e pela coordenação entre os antigos e os novos papéis. Desta forma, é possível afirmar que o conceito de identidade vai variando ao longo do ciclo de vida de uma pessoa, uma vez que é influenciado e influencia o contexto em que a pessoa se encontra. É expectável que quando uma pessoa se defronta com uma situação diferente do habitual, necessite de reformular o seu modo de viver, incorporando novos modos de estar e de ser na sua identidade (Meleis et al., 2000).

Pode-se então concluir que os indicadores de resultado referem-se ao domínio de novas competências - quer sejam as capacidades, quer as habilidades que são fundamentais para lidar com a transição - e à reformulação de identidades. Como ambas refletem o resultado saudável em lidar com o processo de transição, é também uma área que os enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação devem atuar, tendo por objetivo o apoio à pessoa doente e ao cuidador informal para que adquiram novos conhecimentos e capacidades (Faria, 2014).

Assim, para que o doente com disfagia e cuidador informal apresentem uma transição saudável é relevante que todas as etapas do processo de transição sejam concluídas, para isso, é importante que estejam envolvidos nesta nova mudança, identifiquem o que está diferente na sua vida desde que o evento ocorreu e quais as principais dificuldades encontradas e forma de as solucionar.

II PARTE- FASE METODOLÓGICA

1. METODOLOGIA DO ESTUDO

O desenho do estudo pode ser definido, segundo Fortin (2006), como *'(...) o plano lógico criado pelo investigador com vista a obter respostas válidas às questões de investigação'* (Pág. 132).

Esta dissertação trata-se de um estudo de natureza qualitativa, permitindo a compreensão das principais dificuldades dos cuidadores informais do doente com disfagia, qual a informação que apresentam acerca da disfagia e quais os sentimentos expressos.

Ao longo deste capítulo aborda-se a justificação pela qual o investigador escolheu o tema *'Papel do cuidador informal na pessoa com disfagia'*, as perguntas de investigação, os objetivos e finalidade do estudo, o tipo de investigação, o processo de seleção dos participantes, o instrumento de recolha de dados utilizado, o método de análise dos dados e as considerações éticas.

1.1. Justificação do estudo

A disfagia é uma patologia com alta prevalência, principalmente em idosos que se encontram institucionalizados ou na comunidade. Há evidências que demonstram que alterações na deglutição podem provocar desnutrição, desidratação e aspiração de conteúdo alimentar com risco de desenvolver pneumonias de aspiração e infeções do trato respiratório (Serra-Prat et al., 2012).

Santoro (2008) considera que a disfagia é uma questão de saúde pública, uma vez que há um grande número de indivíduos com esta patologia, associando-lhe um aumento da mortalidade e morbilidade. É uma patologia que tem como causas frequentes doenças neurológicas ou sistémicas, cancro da cabeça e pescoço, efeitos colaterais da medicação ou devido a um quadro degenerativo causado pelo próprio envelhecimento.

'Acomete 16% a 22% da população acima de 50 anos, alcançando índices de 70% a 90% de distúrbios de deglutição nas populações mais idosas. Estima-se que 20% a 40% dos pacientes após AVC apresentam disfagia, sendo identificada aspiração em até 55% destes. Acomete mais de 95% dos pacientes com Doença de Parkinson' (Santoro, 2008, Pág. 1).

Nos diferentes serviços em que exercemos funções tanto em contexto pré-hospitalar, nomeadamente em serviços de apoio domiciliário e lares; como em contexto hospitalar no serviço de urgência médico-cirúrgica e medicina; e em cuidados continuados - unidade de convalescença, constatamos que muitos dos doentes apresentavam alterações na deglutição. O que consequentemente implicava internamentos recorrentes, devido a infeções respiratórias, pneumonias de aspiração e desidratação.

Por outro lado, averiguou-se que a disfagia causava ao doente e ao cuidador informal desconforto e alguns medos em alimentar o doente e consequentemente um dos principais motivos para os profissionais de saúde retardarem as altas.

1.2. Perguntas de investigação

As questões de investigação são enunciados interrogativos, escritos no presente e que podem incluir uma ou mais variáveis e a população em estudo. Estão ligados a um estado de conhecimento menos avançado (Fortin, 2006).

Assim, foram definidas as seguintes perguntas de investigação:

- 1- Quais as dificuldades do cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia?
- 2- Qual a fonte de informação utilizada pelo cuidador informal quando tem dúvidas?
- 3- Que sentimentos expressa o cuidador informal?

1.3. Objetivos e finalidade

Outra atividade a ser desenvolvida é a formulação dos objetivos desta investigação. Os objetivos devem enunciar de forma clara o que é que o investigador pretende investigar. É um enunciado declarativo que determina quais as variáveis chave, a população alvo e orientações para a investigação (Fortin, 2006).

Assim, são objetivos desta investigação:

- 1- Compreender as dificuldades de um cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia;
- 2- Perceber quais as principais fontes de informação que o Cuidador Informal tem;
- 3- Compreender os sentimentos expressos pelo Cuidador Informal.

Por sua vez, esta investigação tem como finalidade compreender as dificuldades dos cuidadores informais dos doentes com disfagia e propor intervenções de enfermagem que permitam dar resposta a essas dificuldades.

1.4. Tipo de estudo

Optou-se por um estudo qualitativo porque as questões de investigação estão alicerçadas em conhecer quais as principais dificuldades, fontes de informação que o cuidador informal recorre e os sentimentos expressos. Segundo Fortin (2006), a investigação qualitativa defende que cada realidade é baseada na perceção do indivíduo.

‘O conhecimento desta realidade não tem sentido senão para uma determinada situação ou contexto particular. (...) Todas as investigações qualitativas tendem a fazer ressaltar o sentido ou significação que o fenómeno estudado reveste para os indivíduos. Os fenómenos são únicos e não previsíveis, e o pensamento está orientado para a compreensão total do fenómeno em estudo’ (Fortin, 2006, Pág. 31).

Um estudo de natureza qualitativa apresenta as seguintes características: um carácter descritivo, o enfoque é indutivo, a fonte dos dados é o ambiente natural e o pesquisador é

um instrumento fundamental. A preocupação do investigador passa pelo significado que as pessoas dão à vida e às coisas (Neves, 1996).

1.5. Seleção dos participantes

Numa análise qualitativa é objetivo estudar os significados, atitudes, crenças, motivações, sentimentos e pensamentos da população estudada, sendo que, os intervenientes do estudo podem variar de apenas uma pessoa até grandes grupo. Neste sentido, a amostra é propositada, já que pretende alcançar a compreensão de um determinado facto que está a ser estudado, sem ter o objetivo de generalizar a outras populações (Martins e Bógus, 2004).

Numa análise qualitativa a seleção da amostra adquire um sentido muito particular. Já que tem por objetivo obter a máxima informação possível para a fundamentação do projeto de pesquisa. Neste tipo de investigação privilegia-se a máxima variação e não a uniformidade (Aires, 2015).

Desta forma, torna-se fundamental justificar os critérios de inclusão e exclusão tidos em conta. Os critérios de inclusão são o conjunto de características que a população deve apresentar, ou devido a um determinado fenómeno vivenciado pela população. Por sua vez, os critérios de exclusão têm por objetivo excluir as pessoas que não apresentem as características desejadas para o desenvolvimento do estudo (Fortin, 2006).

Assim, os critérios de inclusão neste estudo são:

- 1- Cuidadores informais de doentes com disfagia que estejam inscritos num centro de saúde específico do norte;
- 2- Cuidadores informais com capacidade cognitiva e orientados;
- 3- Cuidadores informais que aceitem participar no estudo.

Nesta investigação para obter a amostra procedeu-se à verificação de quais os cuidadores informais dos doentes com disfagia que se encontram inscritos num centro de saúde do norte. Para isso, foram contactadas as enfermeiras responsáveis com o objetivo de analisar quais os possíveis participantes que estão a vivenciar o papel de serem cuidadores informais de um doente com disfagia.

Posto isto, as enfermeiras estabeleceram o primeiro contacto com os cuidadores informais, percebendo se estariam disponíveis e interessados para participar no estudo. Na sequência disso, a investigadora entrou em contacto por via telefone com os cuidadores informais, informando-os sobre o estudo em questão e agendando a entrevista em data conveniente para os cuidadores.

Pode então afirmar-se que se trata de uma amostragem intencional porque os sujeitos que constituem a amostra são seleccionados pelo investigador a partir de critérios prédefinidos (Aires, 2015).

Neste estudo participaram sete cuidadores informais, sendo que, seis são cuidadores informais do sexo feminino e um do sexo masculino. Apresentam idades compreendidas entre os 48 e os 66 anos. Seis cuidadores informais são casados e um é divorciado.

Relativamente ao grau de parentesco dos participantes, seis são filhos e um é marido/mulher do doente com disfagia.

Quanto ao grau académico dos participantes, quatro estudaram até ao 4º ano, um até ao 5º ano, um até ao 7º ano e um até ao 10º ano de escolaridade.

Desta amostra quatro dos cuidados informais estão empregados e um na reforma.

1.6. Instrumento de recolha de informação

Para a obtenção de dados, recorreremos ao uso da entrevista, porque consideramos ser uma estratégia particular de comunicação verbal entre o investigador e o entrevistado, permitindo a recolha de dados necessária para a investigação (Fortin, 2006).

A entrevista implica um processo de comunicação entre duas pessoas, o entrevistador e o entrevistado, que podem influenciar-se mutuamente, quer seja de forma consciente ou inconsciente. Durante a entrevista verifica-se o desenvolvimento de uma interação criadora e captadora de significados em que as características dos participantes influenciam o decurso da mesma (Aires, 2015).

No decorrer da entrevista existe partilha de saberes que podem ser de dois tipos: os saberes implícitos, tais como códigos linguísticos e culturais, regras sociais e modelos de intercâmbio oral; e saberes explícitos que englobam os conhecimentos dos objetivos da investigação - do como, porque e quem realiza a entrevista (Aires, 2015).

Optou-se por utilizar uma entrevista semi-estruturada porque é mais flexível em que existem perguntas orientadoras, no entanto é permitido que o entrevistado tenha oportunidade de contar uma história (Fortin, 2006).

Para a realização da entrevista, a investigadora utilizou um guião (anexo 4), sendo que este foi construído tendo por base os objetivos delineados e o enquadramento teórico. Inicialmente apresentava dezasseis perguntas, no entanto, no decorrer das entrevistas houve necessidade de incluir mais três perguntas para que a entrevista ficasse mais completa e respondesse aos objetivos.

As entrevistas decorreram no domicílio dos cuidadores informais do doente com disfasia para que as rotinas fossem pouco alteradas. Duraram entre os vinte e os quarenta e cinco minutos e as respostas dadas foram escritas no bloco de notas. Posteriormente, as respostas foram transcritas na íntegra e analisadas com recurso ao método de análise de conteúdo. É de notar que aos investigadores competiu conduzir as entrevistas com vista para os fins pretendidos adaptando o seu discurso às características de cada participante.

A cada entrevista foi atribuído um código para facilitar a organização, análise dos dados, assim como manter a confidencialidade dos cuidadores informais. Sendo assim, à entrevista ao cuidador informal 1 designou-se o código E1, seguindo-se a mesma lógica para os restantes entrevistados.

1.7. Método de análise dos dados

Após a colheita de dados aos cuidadores informais, as entrevistas foram transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo. A análise de conteúdo é uma técnica de investigação, através de uma descrição objectiva e sistemática do conteúdo manifesto das comunicações, tem como finalidade a interpretação dessas mesmas comunicações (Bardin, 2013).

O processo de análise de conteúdo evita o que Bardin definiu como *‘ilusão da transparência’* (Bardin, 2013, Pág. 30), isto é afastar o intuito de uma compreensão espontânea e *‘tornar-se desconfiado’* (Bardin, 2013, Pág. 30), ou seja lutar contra o saber subjectivo.

O método de análise de conteúdo apresenta como principal meta ultrapassar a incerteza, ou seja, analisar se o que o investigador julga estar a ver na mensagem está lá mesmo sob o olhar de outros investigadores. Por outro lado, também tem como objetivo um enriquecimento da leitura, isto é, analisar o conteúdo das mensagens através do esclarecimento das significações susceptíveis de conduzir a uma descrição dos mecanismos que anteriormente os investigadores não apresentavam compreensão (Bardin, 2013).

A técnica de análise de conteúdo apresenta uma vasto campo de aplicação, uma vez que qualquer comunicação que implique um conjunto de significados e que é transmitido de um emissor para um recetor, deveria poder ser escrita e posteriormente analisada pelas técnicas de análise de conteúdo. Desta forma, para que nenhum significado seja perdido, numa primeira fase torna-se importante sistematizar as comunicações segundo dois critérios: a quantidade de pessoas implicadas nas comunicações e a natureza do código e do suporte da mensagem (Bardin, 2013). Esta investigação teve por base uma comunicação dual, uma vez que envolveu duas pessoas, o investigador e o cuidador informal do doente com disfagia. Por sua vez, toda a informação transmitida dos cuidadores informais aos investigadores foi por via oral e, em simultâneo, transcrita em papel.

Posteriormente, os resultados obtidos na entrevista foram tratados de forma a serem significativos e válidos. Para isso, é necessário codificar o material.

‘A codificação corresponde a uma transformação - efectuada segundo regras precisas - dos dados em bruto do texto, transformação esta que, por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo, ou da sua expressão; susceptível de esclarecer o analista acerca das características do texto, que podem servir de índices (...)’ (Bardin, 2013, Pág. 129).

A análise de conteúdo numa investigação qualitativa apresenta certas características que lhe são muito particulares. É válida através da elaboração de deduções específicas acerca de um acontecimento ou de uma variável de interferência precisa e não geral. A maioria dos procedimentos de análise de conteúdo organiza-se em torno de um processo de categorização. Segundo Bardin (2013, Pág. 145), *‘a categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos’*. Neste sentido, as categorias poderão ser rúbricas ou classes, as quais reúnem um conjunto de elementos sob um título genérico e as quais apresentam um conjunto de características em comum para pertencerem àquela categoria.

Os critérios de categorização podem ser vários, nomeadamente semântico, quando é agrupado em categorias temáticas; sintático, através de verbos e adjetivos; léxico através

do sentido; por último, a expressiva. Para que seja possível classificar os elementos em categorias é pertinente investigar o que é que eles têm em comum com os outros elementos. Permitindo o seu agrupamento consoante a parte comum existente entre eles. Assim, é objetivo da categorização fornecer por condensação uma representação simplificada dos dados em bruto (Bardin, 2013). No caso em concreto deste estudo o agrupamento das categorias foi realizado pela via semântica. Para isso, procedeu-se ao agrupamento das expressões semelhantes dos cuidadores informais que tivessem o mesmo tema. Este sistema de categorias, preconizado pela análise categorial, tem por base a problemática o Papel do cuidador informal na pessoa com disfagia. A leitura e discussão das categorias encontradas realizaram-se em parceria com outra investigadora, de modo a evitar possíveis ambiguidades e subjetividade da interpretação dos dados encontrados.

A categorização é um processo do tipo estruturalista que envolve duas etapas, sendo elas o inventário, que engloba isolar os elementos, e a classificação, que envolve repartir os elementos e procurar uma certa organização no sentido das mensagens. Neste estudo de investigação as categorias emergiram da análise que foi efectuada das entrevistas aos cuidadores informais.

Para uma categoria ser classificada como boa tem de corresponder a uma série de critérios de qualidade, entre eles a exclusão mútua, que implica que cada elemento não possa existir em mais do que uma categoria. Por vezes, pode pôr-se em causa esta regra com a condição de se adaptar o código de maneira a que não exista ambiguidade (Bardin, 2013). De forma a respeitar a regra da exclusividade, os investigadores tiveram a preocupação em considerar apenas um excerto do discurso para cada categoria e não fosse classificado aleatoriamente em duas categorias diferentes.

Outro critério de qualidade é a homogeneidade das categorias. *‘Um único princípio de classificação deve governar a sua organização. Num mesmo conjunto categorial só pode funcionar com um registo e com uma dimensão da análise. Diferentes níveis de análise devem ser separados em outras análises sucessivas.’* (Bardin, 2013, Pág. 148). Para isso, agrupamos cada categoria, que emergiu do discursos dos participantes, em temas para facilitar a análise de conteúdo.

A pertinência é outro critério de qualidade das categorias que envolve avaliar se o material está adaptado à análise escolhida e se pertence ao quadro teórico definido (Bardin, 2013). Nesta investigação foi desenvolvido um constructo teórico adaptado às categorias emergentes e aos objetivos.

A objetividade e a fidelidade são outras características que as categorias devem apresentar. As diferentes partes de um mesmo material, aos quais se aplicam a mesma grelha categorial, devem ser codificadas da mesma maneira, mesmo quando submetidas a várias análises (Bardin, 2013). Neste estudo, após a transcrição das entrevistas na íntegra, efectuou-se uma primeira leitura das mesmas com o objetivo de ter uma ideia geral e global dos dados recolhidos. Posteriormente, procedeu-se à análise de conteúdo das mesmas.

1.8. Considerações éticas

Todos os estudos que são realizados com Seres Humanos podem levantar questões éticas e morais e para evitar que isto ocorra são tomadas medidas com o objetivo de proteger os participantes (Nunes, 2013).

O princípio da beneficência, de fazer o bem e prevenir o dano, aplica-se à confidencialidade dos participantes no decorrer do estudo. É imperativo que seja assegurado, para que os dados dos entrevistados não sejam conhecidos por ninguém além do investigador (Streubert e Carpenter, 2011). Nesta investigação foi assegurada a confidencialidade de todos os participantes do estudo, pois em nenhuma fase da investigação a informação relativa aos participantes foi revelada. E no momento de transcrição das entrevistas na íntegra foram utilizados códigos para designar os participantes, como por exemplo, o cuidador informal 1 como E1.

O princípio da autonomia exige que investigador obtenha o consentimento informado, em que é assegurada a proteção e a confidencialidade de todos os participantes durante o processo de investigação. Segundo este princípio, os participantes não são apenas portadores de informação, mas sim pessoas cujos direitos e o bem-estar devem ser assegurados. Desta forma, têm o direito de decidir livremente se querem ou não participar no estudo e de desistirem em qualquer momento da investigação (Nunes, 2013). Ou seja, quando uma pessoa assina o consentimento informado afirma que tem conhecimento sobre a investigação em causa e que tem o poder de participar ou não (Streubert e Carpenter, 2011). Nesta investigação, antes de se iniciar as entrevistas com os cuidadores informais foi-lhes explicado qual o tipo de investigação, enquadramento, objetivo do estudo e confidencialidade. Assim como foram informados do direito de desistirem em qualquer fase da investigação e, até mesmo, no decorrer da entrevista. Caso decidissem que era sua vontade colaborar com a investigação era-lhes solicitado para assinarem o consentimento informado (anexo 2).

Num estudo de natureza qualitativa o consentimento informado assume uma relevância diferente. Os investigadores devem ao longo do processo de investigação reavaliar o consentimento dos participantes, negociando consoante os acontecimentos. Também é importante que ao longo da investigação o investigador vá referindo sobre a possibilidade de as pessoas desistirem a qualquer momento (Streubert e Carpenter, 2011).

Através destes princípios existe o objetivo de respeitar os direitos dos participantes, nomeadamente, para não receberem danos, para isso o investigador teve de analisar o prejuízo que poderia advir do estudo e eliminar os possíveis riscos; à autodeterminação pois cada pessoa é capaz de decidir sozinha e tomar conta do seu próprio destino, quer isto dizer que foi o cuidador informal a decidir se participava ou não no estudo sem coação; à intimidade uma vez que o participante podia negar a responder algumas questões e a partilhar informações íntimas e privadas; por último, o anonimato de todas as informações que não podem ser partilhadas ou divulgadas sem autorização do participante e a identificação deve ser sempre protegida (Nunes, 2013).

Nesta investigação, cujo tema é *Papel do cuidador informal na pessoa com disfagia*, o bem-estar dos participantes é uma prioridade. Considera-se que este estudo não acarretou riscos para os participantes, respeitando o princípio da maleficência e da beneficência, que envolvem uma avaliação dos riscos que poderão advir do estudo.

Com o objetivo de assegurar que fossem cumpridos os princípios éticos, o investigador numa primeira fase efectuou um pedido de autorização à comissão de ética da Administração Regional de Saúde do Norte que foi aceite. Posteriormente, foi realizado outro pedido de autorização ao Conselho de administração e Conselho de Ética do centro de saúde do Norte onde se iria proceder a realização da investigação.

Posto isto, o investigador falou com a enfermeira coordenadora da unidade para apresentar a investigação e combinar a melhor estratégia para a obtenção da amostra. Assim, tendo por finalidade respeitar a privacidade das pessoas, o direito de não querer participar no estudo e que os seus dados não fossem dados ao investigador, os cuidadores foram inicialmente contactados pelas enfermeiras do centro de saúde do Norte, tendo por objetivo saber se estariam interessados em participar no estudo de investigação e se os seus dados podiam ser facultados ao investigador. Os cuidadores que aceitaram foram posteriormente contactados pelo investigador para informar acerca do tipo de investigação, objetivos e método de recolha de dados e perceber se estariam interessados em participar no estudo.

III PARTE: APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A análise dos dados que apresentamos neste capítulo organiza-se pelo agrupamento de frases dos cuidadores informais com o mesmo sentido. Neste sentido, surgiram as seguintes categorias:

- 1 - Conhecimento sobre disfagia;
- 2 - Estratégias utilizadas na preparação dos alimentos;
- 3 - Posicionamento utilizado durante a refeição;
- 4 - Sinais de alerta durante a alimentação da pessoa com disfagia;
- 5 - Preocupações com higiene oral;
- 6 - Sentimentos expressos face a esta situação;
- 7 - Expectativas do cuidador informal face ao futuro;
- 8 - Participação social do cuidador informal nas atividades sociais;
- 9 - Apoio social;
- 10 - Constrangimentos pessoais para o cuidador informal;
- 11 - Principais fontes de informação dos cuidadores informais.

1.1. Conhecimento sobre disfagia

Resultante da análise dos dados obtidos com os participantes, emergiu a categoria conhecimento sobre a disfagia. Daí surgiram algumas definições, por parte dos participantes, de disfagia, nomeadamente *‘é um problema em engolir’* E1, E2, E3, E4, E6 e E7. E ainda, *‘a disfagia é entalar-se com qualquer coisa e causa uma dificuldade enorme em respirar’*. E5.

Na literatura consultada acerca da disfagia, constatou-se que cada autor apresenta uma definição para disfagia. Assim, para Scheeren, Maciel e Barros (2014), a disfagia é um transtorno da deglutição que apresenta vários sinais e sintomas, tais como dificuldade no processo de formação do bolo alimentar, dificuldade em engolir, regurgitação nasal, tosse e em alguns casos o doente pode referir sensação de sufocamento. Já para Cioatto e Zanella (2015), disfagia é um transtorno da deglutição em que ocorre uma dificuldade em ingerir de forma segura alimentos sólidos e líquidos e, por vezes, até mesmo a saliva. Mandsyová e seus colaboradores (2015) concordam que a disfagia é um problema de deglutição que pode ter várias consequências na vida da pessoa.

Desta análise inferimos que os cuidadores informais detêm de conhecimento acerca da disfagia.

1.2. Estratégias utilizadas na preparação dos alimentos

Com base na análise de conteúdo às entrevistas realizadas, constatamos ser uma preocupação dos cuidadores informais a preparação dos alimentos para a pessoa com disfagia. Assim, foi compreendido que uma estratégia utilizada para a preparação das refeições do doente com disfagia é que os alimentos apresentem uma textura homogênea *‘(...)Tem que ser tudo ralado senão ela engasga-se. (...)’* E1, E2, E3 e E6.

Outra estratégia que os cuidadores informais revelarem ter na preparação dos alimentos foi a alteração da consistência das refeições *‘(...) Os cuidados que eu tenho são em fazer a sopa grossa com os vegetais mas também tem carne e peixe. Se a sopinha ficar mais fina coloco espessante senão ela engasga-se. (...)’* E2, E3, E5 e E6.

Também o administrar os alimentos em quantidades mais pequenas é tido em conta, *‘Tenho que partir todos os alimentos em pedaços mais pequenos. (...)’* E4 e E7. *‘Eu uso sempre a colher de sobremesa para lhe dar a sopa e a frutinha. Quando vejo que ela está a comer melhor e que a respiração está boa posso dar-lhe com a colher maior um bocadinho, a de sopa’* E1, E2, E3, E4, E6 e o E7.

Relativamente aos cuidados com a consistência da água os cuidadores revelaram que *‘(...) para lhe dar água tem de ser com espessante.’* E2 e E7. Já o E3 refere que *‘(...) A água ela já não engole, fica com ela na boca. Como ela tinha muita dificuldade, comecei a substituir a água por gelatina e assim já bebe mais’*. O E5 acrescenta que *‘(...) O meu pai não bebia muita água, então comecei a pensar e lembrei-me da gelatina. Então, junto água a um pacote de gelatina e duas colheres de espessante para cada litro de água. Assim, não gasto tanto espessante que é quase 14 euros, é muito caro. Também já me lembrei da maionese, mas o meu pai é diabético e isso não ajuda tanto. Mas a gelatina assim também dá um sabor e ele gosta muito’*.

Da análise das entrevistas, outra estratégia facilitadora que emergiu para facilitar a ingestão de água foi '(...) *para dar-lhe água dou-lhe pela palhinha*' E1 e E4; '(...) *a água quando bebe é pelo copo (...)*' E3, E6 e E7; '*a seringa ajuda muito. É tudo pela seringa*' E5.

Os participantes deste estudo referem utilizar na preparação dos alimentos várias estratégias que são corroboradas por autores, nomeadamente, pela World Gastroenterology organization (2014) que afirma serem estratégias para alimentar um doente com disfagia por via oral com segurança, a modificação da consistência dos alimentos, como por exemplo uma dieta mole, ou para facilitar a deglutição manter a textura dos alimentos homogênea (WGO, 2014).

Segundo Guitart (2002), uma estratégia que facilita a deglutição dos alimentos são as refeições apresentarem uma textura homogênea, uma vez que permite que os alimentos sejam mais facilmente deglutidos. O autor considera que a dieta mais adequada para se iniciar a alimentação de um doente com disfagia, deve ser a que tem consistência pudim, pois quando comparada com a dieta líquida ou néctar, apresenta maior coesão e torna mais fácil de controlar os alimentos na boca, envolvendo um menor risco de aspiração. Os alimentos de consistência líquida são os que envolvem um maior risco para o doente. Desta forma, para o doente deglutir com segurança, a consistência dos alimentos deve progredir da seguinte maneira: consistência pudim, mel, néctar, líquidos finos e, por fim, capacidade para mastigar.

Na investigação realizada por Frias e seus colaboradores (2015), referem que para avaliar a disfagia dever-se-á iniciar por alimentos de consistência pastosa em vez de líquidos. Em doentes com disfagia, na maior parte dos casos é necessário adequar as consistências das dietas tendo por objetivo reduzir o risco de aspiração e diminuir o número de casos por infeções respiratórias. Wirth e seus colaboradores (2016) referem que uma alteração da textura dos alimentos e a administração dos líquidos mais grossos tornam o processo de deglutição mais lento, pelo que a deglutição fica mais segura.

Pagno e seus colaboradores (2014) consideram que promover uma nutrição adequada em doentes com disfagia é um desafio. Nesse sentido, existe um conjunto de estratégias que facilitam a alimentação do doente com disfagia, nomeadamente, a modificação da textura dos alimentos e espessamento dos líquidos. Para se conseguir espessar os líquidos pode ser necessário recorrer-se ao uso de um ou mais agentes espessantes.

Outra preocupação dos cuidadores informais é administrar a alimentação da pessoa com disfagia em quantidades mais pequenas, algo sustentado por Guitart (2002). Adequar o volume que se vai oferecer ao doente (na colher) é também muito relevante, pois deve oferecer-se volumes mais pequenos com o objetivo de diminuir o risco de aspiração. No entanto, é de notar que volumes muito pequenos podem apresentar o efeito contrário ao desejado.

Também Ribeiro e seus colaboradores (2015) consideram que deve ser uma preocupação para os cuidadores informais a adaptação das consistências dos alimentos, e volumes de líquidos a serem administrados nas refeições do doente com disfagia.

Após a análise das entrevistas, pode concluir-se que para administrar líquidos aos doentes com disfagia, de uma forma geral os cuidadores informais utilizam o copo. Alguns dos cuidadores informais também recorrem ao uso de *palhinhas* e seringas como instrumento facilitador. Todavia, segundo Guitart (2002) é desaconselhado o uso de seringas ou *palhinhas*, uma vez que o vácuo que irá ser gerado pode ser incorreto e assim fazer com que os alimentos entrem na via aérea.

Já Pinto (2013) considera que o uso de seringa para alimentar os doentes com disfagia pode ser utilizado mas apenas por um curto período de tempo. Por sua vez, a utilização de 'palhinhas' requer bastante coordenação muscular que está muitas vezes alterada nestes doentes, por isso é desaconselhado o seu uso.

Em doentes com disfagia, tendo por objetivo assegurar a independência e a segurança do doente, poderá ser necessário adquirir material adaptativo, como por exemplo uma base anti-deslizante, um prato com bordo curvado, um copo com curvatura para o nariz, entre outras ajudas técnicas, dependendo sempre da necessidade do doente. Ribeiro e seus colaboradores (2015) consideram que os doentes com disfagia, principalmente quando a causa é o AVC, poderão necessitar de equipamento adaptativo, nomeadamente engrossadores de cabo para talheres e pratos com rebordos.

1.3. Posicionamento utilizado durante as refeições

O posicionamento a adotar aos doentes com disfagia, também foi uma preocupação manifestada pelos participantes. Assim, os cuidadores referem *'Ela normalmente almoça e lancha sempre sentadinha (...)'* E3, E4, E6 e E7. *'(...) Quando está deitada puxamos para cima a cabeceira. Como a cama é articulada dá para fazer isso. O almoço e o jantar ela está sempre de costas para ser mais fácil e fica quase sempre sentada. Nas outras refeições, se ela estiver de lado levantamos só a cabeceira da cama para cima. Para dar água é a mesma coisa'* E1, E3, E5, E6 e E7.

Pode-se então concluir que os cuidadores informais referem, de uma forma geral, que o posicionamento mais adequado para alimentar o doente com disfagia é sentado ou quando deitados em decúbito dorsal com a cabeceira elevada. Estes posicionamentos são defendidos por vários autores, nomeadamente, Guitart (2002). Este constata que para um posicionamento adequado durante a refeição é importante que o doente mantenha uma postura alinhada e vertical, com os pés apoiados no chão. Na investigação realizada por Cioatto e Zanella (2015), os enfermeiros e técnicos de enfermagem foram questionados sobre qual a posição para alimentar o doente com disfagia, sendo que 69,2% e 65%, respetivamente, responderam que seria sentado.

Tal como foi analisado, alguns dos cuidadores informais consideram que para alimentar a pessoa com disfagia nas refeições principais (almoço e jantar) é necessário colocar o doente em decúbito dorsal com a cabeça elevada. Nas restantes refeições, os cuidadores informais referem que quando doente se encontra em decúbito lateral elevam a cabeceira para administrar as refeições de forma a permitir uma deglutição segura.

Segundo Siebens (1995), em doentes acamados deve-se tentar manter o alinhamento corporal e posicionar o doente com cabeceira elevada, com uma inclinação de 60 a 80 graus durante as refeições. Por sua vez, Cioatto e Zanella (2015), tendo por base estudo realizados por Werner, consideram que uma cabeceira a 45 graus poderá ser o necessário para a administração de alimentação a um doente com disfagia com segurança.

Segundo o *National Collaborating for acute at The Royal College of surgeons of England* (2006) o doente com disfagia necessita de uma abordagem multidisciplinar para o seu tratamento, em que se inclui terapeutas da fala, médicos e enfermeiros. São várias as estratégias que podem ajudar a manter ou a melhorar a alimentação do doente com disfagia

por via oral e, consequentemente melhorar o estado nutricional. Das intervenções referidas nesta guideline, os autores incluem um correto posicionamento dos doentes durante as refeições.

1.4. Sinais de alerta durante a alimentação da pessoa com disfagia

Foi possível constatar, através da análise as entrevistas, que os cuidadores informais demonstram alguma preocupação acerca dos sinais de alerta enquanto alimentam um doente com disfagia *tenho que estar atenta à forma como lhe dou a comida porque senão ela engasga-se muito*. E1, E4, E5 e E7; *'quando ela está com tosse é muito difícil conseguir dar-lhe de comer'* E3, E5, E6 e E7; *'(...) como já a conheço bem, ela faz uns gestos com a boca que me dão indicação quando é para comer e não'* E3 e E6.

Deste modo, é de referir que os cuidadores informais entrevistados demonstraram preocupação em verificar se o doente com disfagia se engasga durante as refeições e também em verificar a presença de tosse durante as mesmas. Neste sentido, são vários os estudos que referem as complicações que a disfagia pode acarretar na vida destes doentes. Segundo Azevedo (2012), são várias as complicações que podem surgir nos doentes com disfagia, sendo a mais comum a aspiração do conteúdo alimentar ou secreções orais para a laringe e, consequentemente, para os pulmões, o que pode provocar uma pneumonia de aspiração ou nosocomial. Estas são uma das principais causas de mortalidade e morbilidade e aumento dos custos associados à prestação de cuidados, assim como também o aumento do tempo de internamento. Refira-se ainda que a disfagia também poderá provocar risco de desnutrição e de desidratação.

Frias e seus colaboradores (2015) consideram que os principais sinais da disfagia são a tosse, pigarro, ingurgitação nasal, emagrecimento, presença de resíduos alimentares na cavidade oral e voz anasalada. Por sua vez, referem como principais complicações da disfagia as complicações pulmonares devido a aspirações de saliva e de conteúdo alimentar, desnutrição, desidratação, hospitalizações prolongadas e, em alguns casos, a morte.

Num trabalho desenvolvido por Domingos e Veríssimo (2014), concluiu-se que os doentes com consciência comprometida, tosse durante as refeições e alteração na qualidade da voz apresentam risco de disfagia. Assim, torna-se fundamental que a sua capacidade em deglutir seja avaliada por um profissional de saúde e que os cuidadores informais estejam atentos a estes sinais de alerta.

1.5. Preocupações com a higiene oral

Durante a análise dos discursos foi constatado que alguns dos cuidadores informais apresentam preocupações com a higiene oral *'lavo-lhe a boca uma vez por dia porque ela fecha a boca e é muito complicado e depois também lhe dói'* E1, E4 e E5; *'no final de cada refeição passo sempre uma compressa molhada com água. Até para tirar os restos de comida. Se eles ficarem lá na boca ela pode engasgar-se com eles'* E3 e E7; *'no final das refeições dou-lhe sempre água, como ela não tem dentes é mais para a boca ficar fresca'* E6.

Neste sentido, percebe-se que a higiene oral é muito importante após as refeições para os cuidadores informais. Ideia que é corroborada por Guitart (2002), afirmando que a higiene oral tem como objetivo reduzir o risco de aspiração de conteúdo alimentar. Cioatto e Zanella (2015) defendem que a higiene oral após as refeições é bastante importante, uma vez que, para além do que foi referido, a escovagem dos dentes estimula as gengivas que, por sua vez, estimulam o córtex insular e, conseqüentemente, o reflexo de deglutição e da tosse. Os enfermeiros têm um papel importante na prevenção das disfagias, sendo a higiene oral um dos cuidados primários a ter. Também Murphy e Carmine (2012) defendem que uma estratégia para evitar a aspiração de conteúdo alimentar é a realização de uma higiene oral adequada diariamente, aliando a isso as visitas ao médico dentista.

1.6. Sentimentos expressos face a esta situação

Após a análise do conteúdo constatamos que a prestação de cuidados de saúde a doentes com disfagia revelou-se causador de sentimentos de *'caos. (...) É complicado, estou muito cansada. Eu também já tenho os meus problemas de saúde e isto torna-se complicado'* E1 e E5; *'De início senti-me muito mal, parecia que nunca me sentia bem. Era muito stress, não aceitei bem.'* E3; *'sinto-me mal, às vezes tenho muita dificuldade em aceitar (...). Estou triste. Tem dias que são mais complicados que outros. Já tenho que tomar medicação para dormir, antidepressivos e tudo'* E7; *'Sinto-me muito bem. Gosto muito de ajudar a minha mãe. Sei que ela é bem tratada e que tem tudo o que precisa (...). Gosto muito de olhar pela minha mãe'* E6.

Decorrente desta análise compreende-se que é difícil para o cuidador informal dar resposta às necessidades da pessoa que cuida, permitindo que estes estejam no domicílio, integrados na dinâmica da família. Cuidar de uma pessoa com dependência é *'(...) oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas é entender a outra pessoa como ela é, as suas atitudes dor e limitação, é dar atenção, precaução, dedicação, afeto, encargo e responsabilidade.'* (Araújo, 2015, Pág. 26).

Assim, cuidar não é uma tarefa fácil, pois implica uma mudança radical na vida do cuidador exigindo-lhe a concretização de tarefas complexas, delicadas e sofredoras. Também implica dedicar muito do seu tempo ao doente, podendo ter consequências para si, tais como desgaste físico, aumentos dos custos financeiros, sobrecarga emocional e submissão a riscos mentais e físicos. Pois o cuidador informal tem as suas necessidades e problemas resultantes da prestação de cuidados necessitando muitas vezes de ajuda para melhorar a sua saúde e bem-estar (Araújo, 2015).

Martins, Ribeiro e Garrett (2003) indicam que a prestação de cuidados a um familiar pode representar uma forma de retribuir sentimentalmente a quem de alguma forma também cuidou dela anteriormente. Razão por que é dedicado um afeto profundo ou um cumprimento de uma função moral. É uma situação que pode influenciar positivamente o cuidador informal porque engloba aspectos positivos como a proximidade, solidariedade e intimidade. No entanto, é de referir que os cuidadores informais muitas vezes entram em situação de crise, podendo manifestar sintomas como tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da auto-estima. Sintomas que poderão provocar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, e que podem influenciar a qualidade de vida do cuidador informal e do doente.

1.7. Expectativas do cuidador informal face ao futuro

Uma outra categoria que emergiu da análise dos discursos dos cuidadores informais da pessoa com disfagia foi as expectativas do cuidador informal face ao futuro '*(...)Eu, olhe, depois vê-se*' E2; '*(...)Eu a mim já não sei, se calhar vou ter que ir para um lar. (...)*' E3; '*um dia de cada vez para os dois. Mas o futuro não sei*' E4; '*(...) relativamente a mim, sei lá olhe é aproveitar a vida da melhor maneira que posso*' E5; '*(...) a mim que me conserve para eu poder ajudá-la.*' E7; e ainda '*a minha mãe vai partir dentro de pouco tempo. Eu sei que vai e eu estou preparada, eu estou a fazer o meu melhor. Se ela morrer aqui, eu sei que ela vai bem. (...)*' E2 e E5; '*um dia de cada vez para os dois. Mas o futuro não sei (...)*'. É uma doença muito complicada e ninguém compreende' E4.

Foi possível constatar que os cuidadores informais, quando confrontados acerca das suas expectativas, apenas fazem referência ao cansaço que sentem, não apresentando grandes expectativas quanto ao futuro. Vem corroborar com o que é defendido por Portella (2010) há muitos cuidadores informais que demonstram alguma dificuldade em falar acerca de si e dos seus sentimentos, considerando que não é aceitável fazê-lo por não quererem colocar as suas necessidades à frente das do doente.

Também Nascimento (2014) concorda que é necessário avaliar as necessidades dos cuidadores informais, sejam elas apoio emocional, fornecer informação sobre a doença/prognóstico, detetar quais as principais dificuldades sentidas por estes e orientar ajuda para outros familiares/amigos ou a instituições. No entanto, muitos dos cuidadores têm dificuldade em enunciar as suas dificuldades, pelo que a sua identificação pode tornar-se uma tarefa complexa.

1.8. Participação do cuidador informal nas atividades sociais

Da análise de conteúdo, surgiu a categoria participação do cuidador informal nas atividades sociais porque segundo os entrevistados o cuidar de uma pessoa com disfagia *'é uma prisão ter coisas para fazer e às vezes não dar. (...)'* E1, E3, E4, E5 e E7; *'Não mudaram muito (...)'* E2.

Após análise das respostas pode constatar-se que os cuidadores informais consideram que a sua vida social sofreu alterações, provocando um impacto negativo nas suas vidas. Quando um indivíduo assume o papel de cuidador informal são várias as tarefas que passa a realizar, tendo como objetivo cuidar do doente dependente, nomeadamente ao nível de vigilância e acompanhamento, assim como a administração da medicação e a prestação direta de cuidados que serão desenvolvidos de uma forma contínua. Consequentemente, esta situação pode ter implicações na vida do cuidador informal, nomeadamente uma sobrecarga intensa que eventualmente compromete a sua saúde, vida social/familiar, como a relação com os outros membros da família ou núcleos de amigos. Poderá ainda influenciar as condições financeiras e o desempenho laboral (Andrade, 2009).

Com o assumir o papel de cuidador informal de um doente, a sua vida irá sofrer várias alterações e em importantes áreas. Este novo papel, irá influenciar vários domínios da sua vida pessoal, familiar e social. Por um lado é-lhes pedido a manutenção das mesmas atividades antes de se ter tornado cuidador e por outro lado, em algumas situações, o cuidador valoriza em primeiro lugar as necessidades da pessoa cuidada (Nascimento, 2014).

Assim, o convívio social é um dos domínios que é afetado porque há uma diminuição das relações sociais levando, em certas situações, ao isolamento e à menor possibilidade de encontrar apoio social. Isto acontece porque o cuidador informal tem um aumento do número de atividades a desempenhar no seu dia-a-dia, fazendo com que fique com menos tempo para cuidar de si e das suas tarefas, prescindindo de atividades de lazer e consequentemente conduzindo-o ao isolamento e à diminuição dos seus contactos (Nascimento, 2014).

Devido às responsabilidades inerentes ao cuidar da pessoa dependente, o cuidador informal isola-se socialmente. A isto pode ser acrescentado o *stress* devido à falta de conhecimento sobre técnicas para prestar os cuidados e à falta de apoios sociais (Andrade, 2009).

1.9 Apoio social

Constatamos que os cuidadores informais em diversas fases da entrevista fazem referência ao apoio que apresentam, quer seja da comunidade, quer familiar. Relativamente ao apoio familiar *'(...) Nós somos várias irmãs e partilho os cuidados à minha mãe com elas e com o meu pai. Ainda no outro dia tive que sair com o meu marido e a minha irmã veio cá e ficou com a minha mãe.'* E1; *' (...) Quando uma de nós não pode, chamamos outra irmã, mas não é a mesma coisa. Elas não fazem as coisas como nós. Já não consigo sair e ir descansada. Parece que vou mas a cabeça fica, então prefiro não ir. (...)'* E5; *' (...) Quando quero fazer alguma coisa o meu marido fica cá a olhar pela minha mãe. E eu vou fazer o que tenho a fazer. Depois chego e trato dela'* E6; *'o meu marido está em casa durante o dia, assim se ela*

precisar de alguma coisa ele está lá.' E7.

Relativamente ao apoio social referido foi o domiciliário e das equipas de enfermagem, nomeadamente, *'(...) o centro social fazer higiene da minha mãe é uma grande ajuda, senão uma pessoa sozinha não conseguia.'* E1, E2, E3, E5 e E7; *'durante o dia vai para o centro de dia (...)'* E4; *'não quero que a minha mãe vá para uma unidade de cuidados continuados porque eu aqui sei que é bem tratada e se ela vai para lá ela morre. Falta-lhe a minha voz e do meu marido'* E2; *'(...) o centro de saúde quando estava na Equipa de Cuidados Continuados e Integrados vinha cá todos os dias fazer o penso, agora só vem às terças e sextas.'* E2, E4, E5, E6 e E7.

Segundo a literatura, em situações de dependência há uma série de fatores facilitadores e inibidores que influenciam a adaptação do cuidador informal à nova realidade. Neste sentido é considerado um fator facilitador no controlo de situações problemáticas o suporte familiar e a rede social formal e informal. Esta última, pode ser constituída por instituições, serviços sociais públicos ou privados, tal como a acessibilidade a programas de recuperação, rede de amigos ou até mesmo voluntários. É de notar que a proximidade e a relação efetiva existente no passado entre o cuidador e o doente são fatores importantes (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003).

É importante referir que o facto dos cuidadores informais poderem contar com a ajuda de alguém, por exemplo de um cuidador informal secundário, alivia-os das exigências dos cuidados, melhorando a sua perceção de saúde e qualidade de vida, o que atenua as consequências das alterações no seu estilo de vida e contribui para uma perceção de maior vigor psíquico e energia (Andrade, 2009).

Outros fatores que podem ser facilitadores no processo de transição são ter um bom suporte familiar, obter informação relevante em fontes credíveis, conseguir um aconselhamento sobre as diferentes possibilidades de apoio na comunidade, ter suporte na tomada de decisão, encaminhamento para os recursos disponíveis e a resposta apropriada às dúvidas e às necessidades efetivas. Relativamente às condições da comunidade e da sociedade verifica-se que quanto mais bem organizados, preparados e acessíveis forem os recursos que uma comunidade dispõe, maior a probabilidade de ocorrer uma transição saudável (Meleis et al., 2000).

Também para Nascimento (2014) cuidar de uma pessoa é uma tarefa complexa com várias exigências e necessidades, tais como de ajudas técnicas e práticas (que podem abranger os cuidados de enfermagem, o apoio nas lidas domésticas, a preparação das refeições e a aquisição de ajudas técnicas como cadeira de rodas e cama articulada), apoio financeiro, apoio psicossocial (pode implicar ter alguém com quem falar acerca desta experiência, dificuldades, preocupações, satisfações intrínsecas à prestação de cuidados e necessidade de ser reconhecido pelo seu sacrifício), informação acerca dos apoios, subsídios e direitos, e necessidade de formação tendo por finalidade a aquisição de conhecimentos e capacidades para cuidar da pessoa dependente.

Efectivamente é fundamental um apoio adequado por parte dos enfermeiros com o objetivo de conhecer as dificuldades dos cuidadores que podem ser de ordem material, emocional ou informativa. Posto isto, é importante que os enfermeiros dotem os cuidadores informais de conhecimento, capacidades e informação sobre os meios e recursos disponíveis na comunidade para ajudar na prestação de cuidados (Nascimento, 2014).

1.10. Constrangimentos pessoais para o cuidador informal

Relativamente ao tempo para as suas tarefas, os entrevistados afirmam '*Agora que estou de baixa tenho tempo. Mas se não era muito complicado. O tempo não dá para tudo. Era sempre tudo a correr*' E1; '*Sim, tenho tempo para a realizar as tarefas diariamente. Não considero que tive que mudar nada na minha vida*' E2 e E6; '*Tenho tempo mas debaixo de muito stress. No fim do dia estou sempre cansada. É sempre tudo a correr. Se trabalhasse não podia fazer isto. Vim numa boa altura para a reforma.*' E2; '*Tivemos de mudar muitas coisas. Deixámos de fazer quase todas as atividades sociais que tínhamos. Desde que a doença surgiu que cada dia é um dia, vamos adaptando-nos diariamente. O que hoje ela consegue fazer daqui a uma semana pode não conseguir. Temos que ir adaptando*' E4; '*quase nenhum. (...) Ainda hoje são 15 horas e ainda não arrumei a minha cozinha. Nunca tenho tempo para as minhas tarefas. Ontem tive a cozinha para arrumar até à noite. Tenho sempre alguma coisa para fazer e sobra-me pouco tempo. Neste momento trabalho a partir de casa, se não era muito difícil. Já não me lembro de passear no centro. Não me lembro. As minhas irmãs ajudam mas prefiro só ter que as chamar quando é mesmo preciso. Por exemplo, esta semana estive doente e ela teve que perder um dia de trabalho para olhar pelo meu pai. É complicado*' E5; '*É sempre tudo a correr. Quando quero ir às compras aproveito quando o centro de dia vem cá e aproveito esses momentos. O meu marido está em casa durante o dia, assim se ela precisar de alguma coisa ele está lá. Mas nunca posso demorar muito (...) As minhas rotinas mudei-as quase todas. Praticamente fui despedida por ter de faltar muito para olhar pela minha mãe.*' E7.

Da análise das entrevistas foi possível constatar que de uma forma geral os cuidadores informais referem não ter tempo para realizarem as suas tarefas. E para as conseguirem executar todas, é sob muito *stress*. Na literatura é constatado que o desempenho do papel de cuidador informal influencia a vida pessoal, familiar, laboral e social do cuidador informal, predispondo-os a conflitos. Assim, a prestação de cuidados constitui uma tarefa árdua e desgastante, constituindo uma ameaça para a saúde física e psíquica dos cuidadores (Marques, 2005).

O assumir a prestação de cuidados obriga ao cuidador informal a definir as relações, obrigações e capacidades, podendo existir uma dificuldade na redefinição das tarefas dos vários elementos. Esta situação pode constituir uma experiência física e emocional muito desgastante. O *stress* surge quando se verifica um desequilíbrio perceptível entre as exigências impostas ao cuidador e os recursos e capacidades para resolver os problemas (Andrade, 2009).

Um outro fator gerador de *stress* é a sobreposição dos papéis de cuidador informal e laboral. Relativamente a esta temática não existe consenso na literatura, pois por um lado é defendido que o trabalho causa ainda mais impacto negativo na saúde e bem-estar do cuidador informal. Mas por outro, defende-se que estar profissionalmente ativo faz com que o cuidador se mantenha igualmente ativo a nível social, o que implica um menor impacto na vida deste (Andrade, 2009).

Miranda (2013) afirma que a prestação de cuidados a uma pessoa é uma tarefa que exige muito tempo e dedicação, o que consequentemente faz com que o cuidador não tenha tempo para si e para as suas tarefas. Esta situação pode gerar sentimentos de tristeza e isolamento.

1.11. Principais fontes de informação dos cuidadores informais

No decorrer da análise das entrevistas, constatou-se que os cuidadores informais entrevistados referem ter diferentes fontes de informação para a aquisição de conhecimento e esclarecimento das suas dúvidas, tais como *'foram as enfermeiras do posto médico. Disse-lhes que ela se engasgava e elas falaram-me do espessante. (...)'* E2, E4, E5, E6 e E7; *'(...) a médica do posto de saúde'* E3, E4, E5 e E6; *'um amigo meu que trabalha na área da farmácia falou-me do espessante. (...)'* E5; *'(...) também faço pesquisas no Google. (...)'* E4 e E5.

Assim, conclui-se que os cuidadores informais entrevistados referem que os enfermeiros, médicos, farmacêuticos e a internet têm um papel importante na aquisição de conhecimentos e no esclarecimento das suas dúvidas. Efectivamente, segundo Meleis e seus colaboradores (2000) o conhecimento, o nível de preparação e de habilidade que o cuidador informal tem, podem ser considerados fatores facilitadores ou inibidores para uma transição saudável. Pois para lidar com as novas situações que surgem é necessário desenvolver novos conhecimentos e habilidades, tendo por objetivo a aquisição de novas competências. Assim, uma preparação prévia para a nova situação, conhecer antecipadamente o que é esperado durante o processo de transição, quais as melhores estratégias para lidar com a mudança são factores facilitadores para uma transição saudável (Meleis et al., 2000).

Os enfermeiros são os profissionais de saúde que lidam diariamente com o doente e cuidador informal e são muitas vezes vistos como primeiro recurso para os cuidadores informais de doentes com situações de dependência. O processo de educação para a saúde deve ser desenvolvida de forma contextualizada e personalizada, tendo por objetivo, ensinar os cuidadores informais a prestarem cuidados à pessoa dependente e, simultaneamente, manter a pessoa dependente ativa no seu meio sócio-familiar (Andrade, 2009).

Com o aumento do nível de conhecimento acerca de técnicas necessárias para cuidar da pessoa dependente, é possível reduzir o esforço físico da prestação de cuidados e reduzir os riscos associados à prestação de cuidados para o doente e cuidador, tais como a redução dos níveis de *stress* e ansiedade (Andrade, 2009).

CONCLUSÃO

Alimentar o doente com alterações na deglutição é um desafio que é colocado no quotidiano do cuidador informal. Neste sentido é pertinente que o enfermeiro especialista em reabilitação intervenha. Pois, tal como está escrito em Diário da República (2011), uma das competências do enfermeiro especialista em reabilitação é cuidar das pessoas com necessidades especiais ao longo do ciclo de vida. Isto envolve uma avaliação da funcionalidade e diagnóstico de alterações que determinam limitações, nomeadamente alterações das funcionalidades a nível motor, sensorial, cognitivo, cárdio-respiratório, alimentação, eliminação e da sexualidade. Perante estes cenários, é necessário conceber e implementar um plano de intervenção cujo objetivo geral seja promover o desenvolvimento de capacidades adaptativas com vista ao desenvolvimento de um melhor autocontrolo e das capacidades para ser mais independente no auto-cuidado, assim como facilitar a transição saúde-doença. Por último, é importante proceder à análise dos resultados que foram obtidos das intervenções executadas.

Neste estudo pode concluir-se que os cuidadores informais do doente com disfagia têm conhecimento teórico sobre o que é a doença, sobre algumas estratégias e instrumentos que podem facilitar a alimentação do doente e quais os melhores posicionamentos para alimentá-lo. No entanto, a higiene oral após as refeições do doente com disfagia não é uma preocupação para alguns dos cuidadores informais.

Cuidar de um doente com disfagia envolve uma transição saúde/doença, o que consequentemente poderá implicar uma mudança na vida dos cuidadores informais. Neste estudo, é possível verificar que de uma forma geral os cuidadores informais dos doentes com disfagia foram obrigados a efetuar mudanças drásticas nas atividades de vida quotidiana, laborais e sociais. No fundo, constata-se que os cuidadores informais tiveram que abandonar as suas rotinas e deixar de parte algumas atividades habituais do dia a dia para serem cuidadores do doente com disfagia. Em alguns casos os cuidadores informais tiveram a necessidade de antecipar a reforma ou despedirem-se dos empregos para poderem ser cuidadores a tempo inteiro. Neste sentido, tal como é possível constatar em grande parte das entrevistas realizadas, os principais sentimentos revelados pelos cuidadores informais são de *stress*, angústia e exaustão pela situação que agora vivem e devido à alteração das rotinas no seu quotidiano.

Nesse sentido, é importante que o enfermeiro seja capaz de avaliar a família como um todo e em simultâneo ter em consideração o prestador de cuidados como um ser único e com necessidades especiais (Portella, 2010).

Os objetivos deste estudo passavam por compreender as dificuldades de um cuidador informal perante um doente com disfagia, nomeadamente perceber se os cuidadores informais possuem informação suficiente acerca dos cuidados a ter no cuidado de um doente com disfagia para cumprirem bem os seus papéis. Perceber quais as fontes de informação que os cuidadores informais tiveram e têm para a aquisição de informação e esclarecimento das dúvidas que vão surgindo. Além disso, perceber que tipo de sentimentos são vividos pelos cuidadores informais cuja maioria foi obrigada a adaptar toda a sua vida para cuidar dos doentes com disfagia. Terminada a investigação, após recolha e análise de dados, foi possível alcançar os objetivos propostos, permitindo aumentar o conhecimento sobre a realidade vivida pelos cuidadores informais da pessoa com disfagia que fizeram parte desta

investigação, (ver Anexo nº5).

Com o desenvolvimento deste estudo, tendo em consideração a metodologia que foi adotada e os objetivos delineados, verificou-se a existência de algumas limitações que têm de ser apontadas. Numa investigação de metodologia qualitativa, os investigadores, ao seleccionarem os participantes, devem avaliar o saber e a experiência dos participantes, em vez de verificarem se estes são representativos da amostra. Assim, é possível obter um conjunto de dados válidos e completos, variando o número de participantes consoante o que se pretende obter no estudo de investigação (Fontanella et al., 2011). Outra dificuldade sentida no desenvolvimento deste estudo foi com pedidos de autorização e com a análise de conteúdo das entrevistas, que ocorreu devido à nossa inexperiência.

A aplicação do presente estudo a outros cuidadores informais de doentes com disfagia que estejam inscritos noutros centros de saúde do país seria uma mais-valia, pois dado a heterogeneidade deste tema, iria permitir perceber se as dificuldades dos cuidadores informais variam consoante o local que estão inscritos e, até mesmo, comparar os resultados obtidos. Assim, o investigador propõe como possíveis futuras investigações o mesmo tema, mas com diferentes populações alvo. Outra sugestão para a aplicação prática deste estudo, seria a criação de uma consulta de enfermagem para os cuidadores informais de doentes com disfagia.

Neste estudo de investigação foi analisado os conhecimentos dos cuidadores informais, no entanto, não foi objetivo avaliar as competências que apresentam. Neste sentido, seria pertinente a realização de um estudo de investigação em que a amostra fosse constituída por cuidadores informais de pessoas com disfagia mas o tema do estudo englobasse, para além do conhecimento, a avaliação das capacidades do cuidador informal, utilizando para isso uma grelha de observação.

Conclui-se então, que a disfagia é um problema atual, tornando-se importante a intervenção dos enfermeiros especialistas em reabilitação. Neste sentido, é importante que cada serviço desenvolva um plano de reabilitação individualizado, tendo por base as características e as necessidades dos seus doentes, a morbilidade, etiologia, factores sociodemográficos e grau de dependência dos doentes. Para isso, é importante definir os principais objetivos do programa de reabilitação, que passem por assegurar o aporte nutricional e hídrico e simultaneamente diminuam o risco de aspiração de conteúdo alimentar, assim como as complicações que lhe estão associadas. Para que isto aconteça é necessário o restabelecimento de uma deglutição normal. No caso de não ser possível, dever-se-á desenvolver o conhecimento do doente e do cuidador informal acerca de estratégias compensatórias ou de maximização do potencial funcional (Carvalho, 2013).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aires, L.. (2015). *Paradigma qualitativo e práticas de investigação educacional*. Universidade Aberta. ISBN: 9789899758216.
- Alves, Z.; Silva, M.. (1992). *Análise Qualitativa de dados de entrevista: uma proposta*. Universidade São Paulo. Ribeirão Preto.
- Andrade, F.. (2009). *O cuidador informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. Instituto de educação e psicologia , Universidade do Minho. 2009. Tese de Mestrado.
- Araújo, A.. (2015). *Sobrecarga e satisfação com o suporte social do cuidador informal do idoso no concelho de Vila Nova de Famalicão*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. 2015. Tese de Mestrado.
- Arnold, M. et al..(2016) *Dysphagia in a acute stroke: incidence, burden and impact on clinical outcome*. Plos one. DOI:10.1371.
- Associação Portuguesa de Enfermeiros de Reabilitação (APER). (2010). *Maximizar os ganhos em saúde da população: os enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação como agentes na obtenção de ganhos em saúde*.
- Azevedo, M.. (2012) *Prevalência de Disfagia Orofaríngea em adultos integrados em unidades de cuidados paliativos, por causas neurológicas e/ou cancro de cabeça e pescoço*. Faculdade de medicina. Universidade do Porto. Tese de Mestrado.
- Bardin, L.. (2013). *Análise de Conteúdo*. Edição 70, 2013. ISBN: 978-972-44-1506-2.
- Barriguinha, C.. (2014). *O terapeuta da fala nos cuidados paliativos: perspectiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e equipa de profissionais envolvidos*. Faculdade de Medicina, Universidade do Porto. Tese de Mestrado.
- Bastos, C.. (2014). *MD Anderson dysphagia questionnaire: tradução e adaptação cultural para o português europeu*. Faculdade de Medicina, Universidade do Porto. Tese de Mestrado.
- Benzaga, A. et al.. (2015) *A abordagem do doente com disfagia*. *Medicina social*, Revista da Misericórdia do Porto.
- Bradly, J.; Wrier, St.. (2012). *Social aspects of dysphagia*. *Today´s caregiver magazine*.
- Brito, M.. (2012). *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência de autonomia no autocuidado - uma teoria explicativa*. Instituto de Ciências da saúde,

Universidade Católica Portuguesa. Tese de Mestrado.

Camargo, F. et al.. (2010). *An evolution of respiration and swallowing interaction after orotracheal intubation*. Clinics, pp. 919-922.

Carvalho, A.. (2013). *Segurança do doente à alimentação intervenção de enfermagem na capacidade de deglutição*. Instituto de ciências da saúde. Universidade Católica Portuguesa.

Chick, N.; Meleis, A.. (1986). *Transitions: a nursing concern*. Aspen publication. Nursing research concern methodology, pp. 237-257.

Cioatto, A.; Zanella, N.. (2015). *Conhecimento da enfermagem sobre assistência ao paciente disfágico no Hospital regional do sudeste do Paraná*. Santa Maria. Vol. 41, pp.65-76. 1.

Cola, P. et al.. (2008). Reabilitação em disfagia orofaríngea neurogénica: sabor azedo e temperatura fria. Revista CEFAC. São Paulo. Vol.10, pp. 200-205. 2.

Correia, M.. (2015) *As intervenções do enfermeiro no autocuidado alimentar*. Instituto politécnico de Viana do Castelo. Tese de Mestrado.

Davies, J. et al.. (2012). Therapeutic patient education for stroke survivors: non-pharmacological management. ScieVerse. Annals of Physical and rehabilitation medicine. Vol. 52, pp.649-651.

Diário da República. (2011). *Regulamento das Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação*. Regulamento nº 125/2011. 35.

Diário da República. (2015). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de Reabilitação*. 2ª Série. 119.

Direcção geral de Saúde. (2011). *Acidente Vascular Cerebral: prescrição de medicina física e reabilitação*. Lisboa: DGS. Número: 054/2011.

Domingos, A.; Veríssimo, D.. (2014). *Projecto de melhoria continua da qualidade dos cuidados de enfermagem*. Centro Hospitalar médio Tejo, EPE. Ordem dos Enfermeiros secção regional do sul.

Doyle, A. et al.. (2015). *Dysphagiathrapy: are there guidelines in prescribing exercise-based treatments?*. American speech-language-hearing-association convention.

Drulia, T.; Ludlow, C.. (2013). Relative efficacy of swallowing versus nonswallowing task in dysphagia Rehabilitation: current evidence and future directions. *Springer science + Business Media New York*. pp. 242-256.

Ebihara, S. et al.. (2011). Stimulating oral and nasal chemoreceptors for preventing aspiration pneumonia in the elderly. *Journal of the pharmaceutical society of Japan*. Vol. 12, pp. 1677-81.

Etges, C. et al.. (2014). Instrumentos de rastreio em disfagia: uma revisão sistemática. *Codas*. PP.343-349. 26.

Faria, A.. (2014). *A pessoa após AVC: Transição da autonomia para a dependência*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Tese de Mestrado.

Fontanella, B. et al..(2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Caderneta de saúde pública*. Rio de Janeiro. PP. 389-394. 27.

Fortin, M.; Côté, J.; Vissandjée, B.. (1999). *A Investigação Científica*. In M. Fortin, *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Lusociência.

Fortin, M.. (2006). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta.

Frias, A. et al.. (2015). Disfagia no doente após acidente vascular cerebral: consequências e intervenção do enfermeiro. *RIASE: Revista ibero-americana de saúde e envelhecimento*. Vol.1. 3.

Furkim, A.; Marchesan, I.. (2003). Manobras utilizadas na reabilitação da deglutição. *Researchgate*.

Gallagher, R.. (2011). *Swallowing difficulties: a prognostic signpost*. *Canadian Family Physician*, pp. 1407-1409.

Gaspar, E.. (2013). *Factores que influenciam a adesão à terapêutica antirretroviral: a percepção dos enfermeiros de um serviço de infecciologia*. Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa. Tese de Mestrado.

Gomes, J. et al.. (2012). Enfermagem de reabilitação: percurso para a avaliação da qualidade em unidades de internamentos. *Revista de enfermagem de referência*. Artigo de investigação, III série. 8.

Gonçalves, R.; César, R.. (2006), *Disfagias neurogénicas: Avaliação*. São Paulo. 1ª edição, pp.258-281.

Guitart, M.. (2002). *Disfagia neurógena: evaluación y tratamiento*. *Hospital neurorehabilitació*. Institut Gupman.

Januário, J.. (2013). *Resultados das Intervenções do enfermeiro de reabilitação na pessoa internada no serviço de medicina interna do hospital da universidade de Coimbra*. Faculdade de Economia. Universidade de Coimbra. Tese de Mestrado.

Johansson, A.; Johansson, U.. (2009). Relatives experiences of family members eating difficulties. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. Vol. 16, pp. 25-32.

Karagiannis, M.; Chivers, L.; Karagiannis, T.. (2011) Effects of oral intake of water in patients with oropharyngeal dysphagia. *BMC geriatrics*. Vol 11. 9.

Logemann, A.. (1998). *Evolution and treatment of swallowing disorders*. Pro-ed. 2ª edição.

Logemann, A.. (1996). *Screening, diagnosis, and management of neurogenic dysphagia*. Seminário de neurologia.

Logemann, A.. (2007). Swallowing disorders. *Clinical gastroenterology*. Edição 4, pp. 563-573. 21.

Machado, P.. (2013). *Papel do Prestador de Cuidados*. Instituto de ciências da saúde. Universidade Católica Portuguesa. Tese de Doutoramento.

Magalhães, S.. (2013). *Tecnologias educativas destinadas à pessoa com dependência e/ou familiar cuidador: uma revisão sistemática da literatura*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Tese de Mestrado.

Mandsyová, P. et al.. (2015). Development of the brief bedside dysphagia screening test - revised: a cross-sectional Czech Study. *Acta médica*. Vol. 58, pp. 49- 55.

Marchesan, I.. (2005). *Deglutição - diagnóstico e possibilidades terapêuticas*. Researchgate article.

Marchesan, I.. (2013). *Frênulo lingual - classificação quantitativa 2004*. Researchgate.

Marques, S.. (2005). *Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral - Interações*. PP.130-141. 9.

Martín, R.; Paul, C.; Roncon, J.. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidador informal. *Psicologia, saúde e doença*. Vol.1, pp.3-9.

Martino, R.; Gaylene, P.; Diamant, N.. (2000). *Screening for oropharyngeal dysphagia in stroke: insufficient evidence for guidelines*. Dysphagia. Vol. 15.

Martins, M.; Bógus, C.. (2004). Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e psicologia*. Vol. 13, 3, pp 44-57.

Martins, P.; Lourenço, J.. (2015). *A intervenção do enfermeiro de reabilitação face à pessoa com alteração da deglutição, em situação de AVC, promotora da independência na*

actividade de vida comer e beber. Escola Superior de Saúde de Santarém. Instituto Politécnico de Santarém. Tese de Mestrado

Martins, T.; Ribeiro, J.; Garrett, C.. (2003) Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, saúde e doenças*. PP. 131-148.

Meleis, A.. (2000). *Transitions theory: middle range: and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Spring publishing company. ISBN: 9780826105356.

Meleis, A. et al.. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle- range theory. *Asper Publishers INC*. PP. 12-28.

Miguel, I.. (2012) *A intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação na promoção do auto-cuidado da pessoa em situação de AVC. Revisão sistemática da literatura*. Escola Superior de Saúde de Santarém. Instituto Politécnico de Santarém. Tese de Mestrado.

Miller, R.. (1998). Clinical examination for dysphagia. *Grohed ME*. 3ª edição, pp 37-61.

Minayo, M.. (2012). *Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade*. Escola de saúde pública. Centro latino-americano de estudos de violência e saúde. PP. 621-626. 17.

Miranda, L.. (2013) *Os cuidadores informais na prestação de cuidados a pessoas idosas em situação de dependência*. Instituto superior de ciências sociais e políticas. Universidade de Lisboa. Tese de Mestrado

Moraes, D.; Andrade, C.. (2011). Indicadores de qualidade para o gerenciamento da disfagia em unidade de internação hospitalar. *Jornal sociedade brasileira fonoaudiologica*. Vol.11, pp. 89-94.

Murphy, M.; Carmine, H.. (2012). *Long-term health implications of individuals with TBI: a rehabilitation perspective*. *Neurorehabilitation*, pp. 85-94.

Nascimento, M.. (2014) *Avaliação das dificuldades e autoeficácia do cuidador informal de idosos dependentes no concelho de Mirandela*. Escola Superior de Saúde. Instituto Politécnico de Bragança. Tese de Mestrado.

National collaborating for acute care at The Royal College of surgeons of England. (2006). *Nutrition support for adults: oral nutrition supports, enteral tube feeding and parental nutrition*. National collaborating Centre for Acute Care. ISBN: 0-9549760-2-9

Neves, J.. (1996), *Pesquisa Qualitativa - Características, usos e possibilidades*. Caderno de pesquisas em administração. São Paulo. Vol. 1. 3.

Nunes, L.. (2013). *Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem*. Escola superior de saúde departamento de enfermagem. Insti-

tuto politécnico de Setúbal. Tese de Mestrado.

Nunes, M.; Rockland, A.; Furkim, A.. (2011). Risk factors for the progression of food by oral ingestion of patients with degenerative neurological diseases in monitoring in speech therapy. *Acta médica portuguesa*.

Ordem dos Enfermeiros. (2011) *Classificação internacional para a prática de enfermagem. CIPE versão 2*. Lisboa: OE.

Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das competências específicas dos enfermeiros especialistas de reabilitação*. Lisboa: OE.

Padovani, A. et al.. (2017). Protocolo fonoaudiológico de avaliação do risco de disfagia (PARD) Dyphagia risk evaluation protocol. *Revista sociedade Brasileira fonoaudiológica*. PP. 199-205. 12.

Pagno, C. et al.. (2014). Desenvolvimento de espessante alimentar com valor nutricional agregado, destinado ao manejo da disfagia. *Revista científica Américas Latinas y el Caribe, Espana e Portugal*. Vol.44, pp. 710-716. 4.

Pereira, M.. (2010). *A importância atribuída pelos enfermeiros ao empowerment do doente na relação terapêutica enfermeiro/doente*. Universidade Aberta. Tese de Mestrado.

Pereira, M.. (2012). *A promoção do autocuidado na pessoa em processo de transição*. Escola superior de enfermagem de Coimbra Universidade de Coimbra. Tese de Mestrado.

Pinto, P.. (2013) O papel do Enfermeiro de reabilitação face ao individuo com disfagia. *Nursing Magazine digital*. 289.

Polit, D.; Hungler, B.. (1995). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas. 3ª Edição.

Portella, M.. (2010). *Atenção Integral no cuidador familiar idoso: desafios para a enfermagem gerontológica no contexto da estratégia de saúde da família*. VII Jornada Brasileira de Enfermagem Geriátrica e gerontológica. Rio de Janeiro. Universidade do estado do Rio de Janeiro.

Priefer, B.; Robbins, J.. (1997). *Eating Changes in Mild-Stage Alzheimer's Disease: A Pilot Study*. Dysphagia. Vol. 12, pp. 212-221. 4.

Recarte, L.. (2009). *Sobrecarga do Cuidador informal de idosos dependentes no concelho da Ribeira Grande*. Instituto de ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto. Tese de Mestrado.

Resende, A.. (2009). *Alimentar no final de vida. Transição do familiar cuidador para a recusa alimentar*. Universidade aberta. Tese de Mestrado.

Ribeiro, A. et al.. (2015). Plano terapêutico de reabilitação individual e a intervenção da equipa multidisciplinar. *Medicina social Revista da Misericórdia do Porto*.

Romero, M. et al.. (2010). Swallowing Dysfunction in Nonneurologic. *Chest*. Vol. 137, pp. 1278-1282. 6.

Sanchez-Rodríguez, D. et al.. (2015). Three measures of physical rehabilitation effectiveness in elderly patients: a prospective, longitudinal, comparative analysis. *BMC geriatric*.

Santamato, A. et al.. (2009). Acoustic analysis of swallowing sounds: a new technique for assessing dysphagia. Original Report. *Journal rehabil Med*. Vol 41, pp.639-645.

Santoro, P. (2008). Disfagia orofaríngea: panorama atual, epidemiologia, opções terapêuticas e opções futuras. *Revista CEFAC Atualização científica em fonoaudiologia e educação*. Vol.10. 2.

Santoro, P. et al.. (2011). Otolaryngology and speech therapy evaluation in the assessment of oropharyngeal dysphagia: a combined protocol proposal. *Braz Journal Orothynology*. Vol. 77, pp. 201-213. 2.

Saraiva, D.. (2011). *O olhar dos e pelos cuidadores: os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador*. Faculdade de Psicologia e ciências da Educação e Faculdade de Economia. Universidade de Coimbra. Tese de Mestrado.

Scheeren, B.; Maciel, A.; Barros, S.. (2014). Videofluoroscopic swallowing study: esophageal alterations in patients with dysphagia. *Arq. Gastroenterol*. Vol.51. 3.

Seely, R.; Stephens, T.; Tate, P.. (2013). *Anatomia e fisiologia*. Lusociência.

Serra-Prat, M. et al. (2012). *Oropharyngeal dysphagia as a risk factor for malnutrition and lower respiratory tract infection in independently living older persons: a population-based prospective study* - Age and aging. DOI:41.1093, pp. 376-371.

Siebens, A.. (1995). Rehabilitación de las alteraciones en la deglución. *Medicina física y rehabilitación*.

Silva, R.. (2007). A eficácia da reabilitação em disfagia orofaríngea. *Pró-fono Revista de atualização científica*. Vol.19, pp. 123-130. 1.

Silva, G.. (2004). Disfagia neurogénica em adultos: uma proposta para avaliação clínica. *Disfagia orofaríngeas*. 2ª edição, pp. 123-130.

Sousa, H.. (2012). *A prática baseada em evidência: uma metodologia fundamental para alunos de enfermagem*. Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade Fernando Pessoa.

Sordi, M.; Silva, A.; Flosi, L.. (2009). Importância da interdisciplinaridade na avaliação das disfagias: avaliação clínica e videofluoroscópica da deglutição. *Revista brasileira J. Otorhinolaryngology*. 6ª edição, pp. 776-787.

Souza, D.; Rua, M.; Streubert, L.. (2013). *Cuidadores informais de pessoas idosas Caminhos de mudança*. UA Editora. Universidade de Aveiro. UA Editora.

Steele, C.; Miller, A.. (2010). Sensory input pathways and mechanisms in swallowing: a review. *Dysphagia*. PP. 323-33. 25.

Streubert, H.; Carpenter, D.. (2011). *Investigação qualitativa em enfermagem*. Lusodidacta. Quinta edição.

Teismann, I. et al..(2011). Cortical processing of swallowing in ALS patients with progressive dysphagia: A magnetoencephalographic study. *Plos ONE*. Vol. 6, pp. 1-9. 5.

Teismann, I. et al.. (2011). Cortical swallowing processing in early subacute stroke. *BMC neurology*. Vol. 11. 4.

Troches, M. et al.. (2010). Aspiration and swallowing in Parkinson disease and rehabilitation with EMST: a randomized trial. *Neurology*. Vol. 75, pp. 1912-9. 21.

Turato, E. (2015). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objectos de pesquisa. *Revista de saúde pública*. PP. 507-5014. 39.

Vaezi, M.; Pandolfino, J.; Vela, M.. (2013). ACG clinical guideline: diagnosis and management of achalasia. *The american Journal of gastroenterology*.

Viera, D.. (2010). *Validação da versão portuguesa do questionário SWAL-Qol em doentes com patologia oncológica da cabeça e pescoço*. Instituto de ciências biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto. Tese de Mestrado.

Wirth, R. et al.. (2016). *Oropharyngeal dysphagia in older persons - from pathophysiology to adequate intervention: a review and summary of an international expert meeting*. Dovepress. Clinical Interventions in aging.

World Gastroenterology organization. (2014). *Disfagia: directrizes e cascatas mundiais*. WGO.

Zagonell, I.. (1999). O cuidado humano transicional na trajectória de enfermagem.

Revista latino americana de enfermagem. Vol.7, pp. 25-32. 3.

ANEXOS

ANEXO Nº1: DECLARAÇÃO DA ORIENTADORA

Declaração da Orientadora

Bárbara Pereira Gomes, na qualidade de orientador, vem por este meio declarar que Ana Rita Freitas Torres da Silva, no âmbito do mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Enfermagem do Porto, está a realizar um trabalho de investigação intitulada “Doente com disfagia: o papel do cuidador informal”

Orientador

Bárbara Pereira Gomes

Prof Doutora Bárbara Pereira Gomes- Escola Superior de Enfermagem do Porto

**ANEXO Nº2: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO
DE UM ESTUDO NUM CENTRO DE SAÚDE DO NORTE**

Exmo SR. Presidente do Concelho Diretivo da Administração Regional de Saúde do Norte,

Assunto: Pedido de Autorização para realização de um estudo no Centro de Saúde de Vila Nova de Famalicão, no âmbito de uma dissertação de mestrado.

Eu, Ana Rita Freitas Torres da Silva, encontro-me a frequentar o Mestrado em Enfermagem de Reabilitação na Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob a orientação da Professora Doutora Bárbara Gomes, venho por este meio solicitar a autorização para realizar um estudo qualitativo no centro de saúde de Vila Nova de Famalicão.

O presente estudo tem como principais objectivos conhecer quais as dificuldades de um cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia no que se refere à alimentação, técnicas facilitadoras da deglutição; Identificar os sinais de vigilância que o Cuidador Informal tem durante a alimentação do doente com disfagia; Perceber qual a informação que o Cuidador Informal possui acerca do doente com disfagia.

Para a concretização dos objectivos pensamos utilizar como instrumento de recolha de dados uma entrevista semi-estruturada. Para levar a cabo este estudo será solicitado participantes o seu consentimento e assinado pelos participantes.

Atenciosamente, solicito deferimento,
Porto, 3 de Março de 2017.

A proponente

A Investigadora

(Ana Rita Freitas Torres da Silva)

Ana Rita Freitas Torres da Silva

Apêndice 2: Modelo de consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Doente com disfagia papel do prestador de cuidados

Enquadramento: Eu, Ana Rita Freitas Torres da Silva, encontro-me a frequentar o Mestrado em Enfermagem de Reabilitação na Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob a orientação da Professora Doutora Bárbara Gomes, venho por este meio solicitar a autorização do prestador de cuidados do doente com disfagia para realizar um estudo qualitativo no centro de saúde de Vila Nova de Famalicão.

Explicação do estudo: O presente estudo tem como principais objectivos conhecer quais as dificuldades de um cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia no que se refere à alimentação, técnicas facilitadoras da deglutição; Identificar os sinais de vigilância que o Cuidador Informal tem durante a alimentação do doente com disfagia; Perceber qual a informação que o Cuidador Informal possui acerca do doente com disfagia.

Para a concretização dos objectivos, será necessário a recolha de dados através de uma entrevista semi-estruturada em que as observações anotadas no decorrer da entrevista. Dependendo da disponibilidade dos participantes, os investigadores agendarão a entrevista que será realizada num momento no domicílio dos participantes e num único momento.

Condições e financiamento:

Não existem riscos associados com a realização deste projecto. Poderá existir o incómodo uma vez que entrevistas deverão ser realizadas nos domicílios dos prestadores de cuidados. Por outro lado, poderá desencadear diferentes sentimentos por parte dos prestadores de cuidados, que poderão oscilar entre alegria ou frustração.

Relativamente benefícios deste estudo não serão imediatos, mas sim um contributo para avaliar o papel do prestador de cuidados dos doentes com disfagia.

Confidencialidade e anonimato:

Deste modo, na realização deste projecto irão ser tidos em conta os princípios éticos, nomeadamente: o da beneficência, ou seja, pretendemos desenvolver o conhecimento acerca do papel do prestador de cuidados do doente com disfagia, sendo o bem estar deste a prioridade do estudo; Avaliação da maleficência, realizando uma avaliação dos riscos que poderão advir deste estudo; Fidelidade pois é necessário estabelecer uma relação de confiança entre o investigador e prestador de cuidados; Justiça em que todos os participantes irão ser tratados de forma igual; Veracidade os participantes irão ser informados dos riscos e benefícios com a participação no estudo; por último, confidencialidade.

Agradecemos a sua participação neste estudo, tendo sido uma mais valia.

Para qualquer esclarecimento a investigadora principal, Ana Rita Silva, que tem como profissão enfermeira e tem como contacto telefónico 919135477 ou ritafreitas92@gmail.com

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

Assinatura/s: Ana Rita Freitas Torres da Silva

Ana Rita Freitas Torres da Silva

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: ...

Assinatura: ...
/..... /.....

Data:

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE
(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME:

BI/CD Nº: DATA ou VALIDADE /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA *

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE ... PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

**ANEXO Nº3: PARECER COMISSÃO DE ÉTICA
PARA A SAÚDE DA ARS NORTE**



ARS NORTE

Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

ADMINISTRAÇÃO REGIONAL DE SAÚDE DO NORTE, I.P.
EXARADO NA ACTA N.º <u>18</u>
REUNIÃO DE <u>2017, 04, 12</u>



DATA : 10.abril.2017

INFORMAÇÃO Nº 049/2017

Nº <Processo> <Registo>

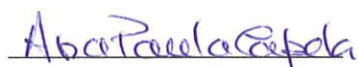
PARA: Conselho Diretivo da ARS Norte

DE: Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte

ASSUNTO: Parecer nº 49/2017

Levo ao conhecimento desse Conselho Diretivo o Parecer nº 49/2017 sobre o Estudo "Doentes com disfagia: o papel do cuidador informal", aprovado na reunião de 4 de abril de 2017, por unanimidade.

À consideração superior

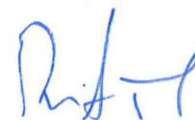

Ana Paula Capela
(Assessoria CES/UIC)

DELIBERADO CONCORDAR

2017/04/12



Dr. Pimenta Marinho
Presidente do C.D.



Rita Moreira
Vice-Presidente do CD



Dr. Ponciano Oliveira
Vogal C.D.



ARS NORTE

Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

Maria Rita Freitas

MA

Comissão de Ética para a Saúde
Administração Regional de Saúde do Norte, IP

PARECER Nº 49/2017

Sobre o estudo T 664 – “Doente com disfagia: o papel do cuidador informal”

A – Relatório

A Comissão de Ética para a Saúde (CES) da Administração Regional de Saúde do Norte, I.P. (ARSN), iniciou a apreciação do Processo n.º T664, na sequência do pedido de parecer dirigido a esta Comissão, referente ao Estudo sobre “Doente com disfagia: o papel do cuidador informal” pela investigadora Ana Rita Freitas Torres da Silva, enfermeira, mestranda em Enfermagem de Reabilitação na Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob orientação da Professora Doutora Bárbara Gomes.

Fazem parte do processo em análise os seguintes documentos: requerimento à CES; projeto de investigação com cronograma, consentimento informado livre e esclarecido para participação em investigação; guião da entrevista semi-estruturada; *curriculum vitae* da investigadora; declaração da orientadora do estudo; declaração em como os dados a obter são confidenciais e usados exclusivamente neste estudo e declaração de compromisso de enviar o relatório final do estudo a esta CES.

1. O estudo é de natureza qualitativa e será realizado no Centro de Saúde de Vila Nova de Famalicão.
2. A investigação tem como objetivos gerais: Conhecer as dificuldades de um cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia no que se refere à alimentação, técnicas facilitadoras da deglutição; Identificar os sinais de vigilância que o cuidador informal acautela durante a alimentação do doente com disfagia e Perceber qual a informação que o Cuidador Informal possui acerca do doente com disfagia.
3. Os critérios de inclusão neste estudo são os cuidadores informais de doentes com disfagia e com capacidade cognitiva e orientados.
4. O instrumento de recolha de dados será a entrevista semi-estruturada e a investigadora agendará a entrevista para o domicílio dos participantes num único momento.



B – Identificação das questões com eventuais implicações éticas

1. Reconhece-se relevância e pertinência dos resultados;
2. A confidencialidade dos dados recolhidos, o uso exclusivo para o presente estudo, bem como o anonimato, são estritamente garantidos pela investigadora;
3. Está garantido o consentimento informado, livre e esclarecido pelos participantes.

C – Conclusões

1. Face ao exposto, a CES delibera dar parecer favorável à autorização deste estudo.
2. Não obstante, deve a investigadora obter autorização do Diretor Executivo do Centro de Saúde de Vila Nova de Famalicão, onde decorrerá o estudo.

Aprovado em reunião do dia 4 de abril de 2017, por unanimidade

O relator,

Alzira de Almeida

Mestre Alzira Moraes

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte IP

Alberto Pinto Hespanhol

Professor Doutor Alberto Pinto Hespanhol

ANEXO Nº4: GUIÃO DA ENTREVISTA FINAL

GUIÃO DA ENTREVISTA FINAL

Pergunta	Resposta
Idade	
Sexo	
Estado Civil	
Profissão	
Habilitações Literárias	
Grau de Parentesco	
Motivo da disfagia	
Há quanto tempo é cuidador(a) do doente?	
Pode explicar-me o que é a disfagia?	
Que cuidados tem durante a preparação da alimentação do doente?	

Como posiciona o doente quando o alimenta?	
Quais as estratégias/técnicas facilitadoras que adopta no momento da alimentação do doente com disfagia?	
Que instrumentos/material utiliza o doente com disfagia durante a alimentação?	
Quando alimenta o doente a que sinais está atento?	
Costuma realizar a higiene oral após as refeições ao doente?	
Com que dificuldades se confronta, durante a alimentação do doente?	
Quais os riscos que conhece da disfagia?	
Como se sente face a esta situação?	
Quais as suas expectativas relativamente ao futuro do doente com disfagia?	
A sua vida social sofreu alguma alteração quando se tornou cuidador de um doente com disfagia?	

Considera ter tempo para
realizar as suas tarefas?

Que tipo de apoios é que tem para
cuidar do doente?

Quais as rotinas que teve de alterar por
causa do doente com disfagia?

Sente-se satisfeito(a) com o papel
que tem desempenhado no seio
da sua família?

Quem lhe ensinou os cuidados
a ter com a alimentação do doente?

Quando tem dúvidas quem as esclarece?

ANEXO N°5: CATEGORIAS

CATEGORIAS:

Categorias		
Categorias	Perguntas de Investigação	Objetivos
Conhecimento sobre disfagia.	Quais as dificuldades do cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.	Compreender as dificuldades de um cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.
Estratégias utilizadas na preparação dos alimentos.	Quais as dificuldades do cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.	Compreender as dificuldades de um cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.
Posicionamento utilizado durante as refeições	Quais as dificuldades do cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.	Compreender as dificuldades de um cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.
Sinais de alerta durante a alimentação da pessoa com disfagia.	Quais as dificuldades do cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.	Compreender as dificuldades de um cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.
Preocupações com a higiene oral.	Quais as dificuldades do cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.	Compreender as dificuldades de um cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.
Sentimentos expressos face a esta situação.	Que sentimentos expressa o cuidador informal.	Compreender os sentimentos expressos pelo cuidador informal.
Expectativas do cuidador informal face ao futuro.	Que sentimentos expressa o cuidador informal.	Compreender os sentimentos expressos pelo cuidador informal.
Participação do cuidador informal nas atividades sociais.	Que sentimentos expressa o cuidador informal e quais as dificuldades do cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.	Compreender os sentimentos expressos pelo cuidador informal e compreender as dificuldades do mesmo quando confrontado com um doente com disfagia.
Apoio Social.	Que sentimentos expressa o cuidador informal e quais as dificuldades do cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.	Compreender os sentimentos expressos pelo cuidador informal e compreender as dificuldades do mesmo quando confrontado com um doente com disfagia.

Categorias		
Categorias	Perguntas de Investigação	Objetivos
Constrangimentos pessoais para o cuidador informal.	Que sentimentos expressa o cuidador informal e quais as dificuldades do cuidador informal quando confrontado com um doente com disfagia.	Compreender os sentimentos expressos pelo cuidador informal e compreender as dificuldades do mesmo quando confrontado com um doente com disfagia.
Principais fontes de informação dos cuidadores informais.	Qual a fonte de informação utilizada pelo cuidador informal quando tem dúvidas.	Perceber quais as principais fontes de informação que o cuidador informal tem.

